

CLAUDIA NAVARINI

LA FINE DELLA VITA UMANA  
*Questioni bioetiche*



Copyright © 2013 by IF Press srl

IF Press srl  
Ctr. La Murata, 49 - 03017 Morolo (FR)  
office@if-press.com - www.if-press.com

ISBN 978-88-6788-029-4

# INDICE

INTRODUZIONE. ETICA E VITA .....	9
CAPITOLO I. IL CONTESTO DELLA RIFLESSIONE BIOETICA ..	15
1.1 <i>Questioni civili e valore della vita umana</i> .....	15
1.2 <i>Il problema della centralità dell'uomo</i> .....	22
1.3 <i>Il rapporto dell'uomo con l'ambiente e il senso del dolore</i> .....	28
CAPITOLO II. SOFFERENZA E FINE DELLA VITA .....	35
2.1 <i>Filosofia della vita e confini esistenziali</i> .....	35
2.2 <i>Quando si muore?</i> .....	42
2.3 <i>Fine della vita umana e relativismo culturale</i> .....	45
CAPITOLO III. LA VOLONTÀ DEL PAZIENTE .....	48
3.1 <i>I caratteri del testamento biologico</i> .....	48
3.2 <i>Dichiarazioni anticipate di trattamento: quale selezione?</i> .....	52
3.3 <i>Concezioni dell'eutanasia sottese al testamento biologico: le         restrizioni semantiche</i> .....	58
3.4 <i>L'autonomia nel rapporto medico-paziente</i> .....	63
CAPITOLO IV. LA PROPORZIONALITÀ DELLE CURE .....	67
4.1 <i>Significato e limiti dell'accanimento terapeutico</i> .....	67
4.2 <i>Accanimento terapeutico e palliazione nei minori</i> .....	70
4.3 <i>La specificità situazionale nella determinazione dell'accanimento         terapeutico</i> .....	76
CAPITOLO V. L'EUGENISMO NEL FINE VITA .....	83
5.1 <i>Autonomia e diritto di morire</i> .....	83
5.2 <i>Il principio eugenetico nelle pratiche eutanasiche</i> .....	88
5.3 <i>L'eutanasia neonatale e pediatrica</i> .....	91
5.4 <i>Biogiuridica dell'eutanasia</i> .....	97

CAPITOLO VI. STATO DI INCOSCENZA E TRATTAMENTI SANITARI.....	103
6.1 <i>I casi Schiavo e Englaro: l'assistenza ai pazienti in stato vegetativo</i>	103
6.2 <i>Precisazioni storiche sulla nozione di stato vegetativo</i> .....	114
6.3 <i>Eutanasia e manipolazione del linguaggio</i> .....	118
6.4 <i>Eutanasia e omissione</i> .....	121
6.5 <i>La nozione di futility</i> .....	126
CAPITOLO VII. LE INTERRUZIONI DELLA TERAPIA.....	132
7.1 <i>Il caso Welby</i> .....	132
7.2 <i>La pratica eutanassica rispetto alla deontologia medica</i> .....	138
7.3 <i>Etica del rifiuto della terapia</i> .....	142
7.4 <i>Metempirica del suicidio</i> .....	145
CAPITOLO VIII. IL CONTROLLO DEL DOLORE .....	149
8.1 <i>La sedazione terminale</i> .....	149
8.2 <i>Terapia del dolore e duplice effetto</i> .....	152
8.3 <i>Il contributo dell'antropologia cattolica</i> .....	156
8.4 <i>Le obiezioni all'idea di una "eutanasia cristiana"</i> .....	160
CAPITOLO IX. LE CURE PALLIATIVE COME RISPOSTA ALL'EUTANASIA.....	164
9.1 <i>I fattori determinanti dell'eutanasia</i> .....	164
9.2 <i>Efficacia delle cure palliative rettamente intese</i> .....	169
9.3 <i>Coscienza psicologica e coscienza morale</i> .....	173
CONCLUSIONE. L'AMORE COME CONOSCENZA .....	178
BIBLIOGRAFIA.....	183

CAPITOLO V  
L'EUGENISMO NEL FINE VITA

5.1 *Autonomia e diritto di morire*

Una delle caratteristiche più tipiche della bioetica è sovente l'esasperazione delle posizioni presenti nelle discussioni sia accademiche che culturali; in effetti le questioni bioetiche particolari hanno la caratteristica di riflettere invariabilmente intere *Weltanschauungen* e pertanto di rappresentare simbolicamente i modelli etici di riferimento nel loro complesso. Nel dibattito in tema di eutanasia, si è delineata ad esempio, soprattutto in Italia, una contrapposizione netta fra versante cattolico e versante laicista. A dire il vero, i due fronti vengono distinti piuttosto forzosamente, in quanto esistono numerose posizioni anti-eutanasiche che non si rifanno necessariamente alla riflessione cattolica. È pur vero che all'interno dell'insegnamento della Chiesa Cattolica l'eutanasia è stata sempre valutata in modo moralmente negativo, e tuttavia le motivazioni sottese a tale giudizio non riguardano in prima istanza argomenti di fede bensì argomenti di ragione coerenti con una visione realista della conoscenza ed eticamente normativa. Più in particolare, il modello proposto dalla Chiesa Cattolica continua ad affermare l'esistenza di quella legge morale naturale che conosce nel pensiero etico contemporaneo una fase di profonda crisi, e di cui il cattolicesimo si erge in questo senso a difensore e garante<sup>1</sup>.

Proprio questa associazione fra modello oggettivista e tradizione cattolica porta una parte dei fautori dell'eutanasia ad operare una sorta di identificazione fra i due elementi, come evidenzia il sottotitolo del citato volume di Umberto Veronesi, *Il diritto di*

---

<sup>1</sup> Nell'ultimo capitolo di questo libro avremo modo di soffermarci in specifico sugli insegnamenti cattolici in tema di eutanasia. Qui tale prospettiva interessa soprattutto in funzione comparativa con la cosiddetta "prospettiva laica".

*morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza*<sup>2</sup>. Che cosa significa essere “liberi” di fronte alla sofferenza, per un “laico”? Ovviamente, per buona parte del fronte pro-eutanasia, significa poter decidere di darsi e di farsi dare la morte quando la vita, sopraffatta dal dolore, è ormai divenuta “inutile”.

Come già osservato in precedenza, la prima preoccupazione per i movimenti pro-eutanasia è prendere le distanze dall'eutanasia inflitta ai malati di mente nella Germania nazionalsocialista, un'eutanasia imposta ai non consenzienti, all'interno di una mentalità visibilmente eugenista, in un regime totalitario che confliggeva con la difesa delle libertà individuali. L'eutanasia “moderna” invece ha la pretesa di rivendicare democraticamente la libertà dell'individuo nel “decidere della propria vita”, laddove l'eutanasia non richiesta viene più spesso – ma non sempre – paragonata ad un omicidio *tout court*.

In primo luogo, dunque, l'eutanasia moderna si configura come liceità del suicidio, ossia come giustificazione della *volontà di morire*, a cui il medico dovrebbe eventualmente cooperare<sup>3</sup>. Nel libro di Veronesi si traccia per sommi capi la diffusione della pratica suicidaria nella storia umana, come qualcosa che in fondo sarebbe stato

---

<sup>2</sup> U. Veronesi, *Il diritto di morire...* cit.

<sup>3</sup> Anche il numero monografico 19/2005 della rivista “Janus. Medicina: cultura, culture” – dal titolo *Vivere legati a una macchina* – si muove sulla linea di approvazione dell'eutanasia come “diritto di morire”, riportando varie testimonianze mediche e casi clinici riguardanti persone che, ad un certo punto e per varie ragioni, hanno deciso che le cure proposte non facevano per loro, e che, a certe condizioni, è meglio rifiutare la terapia e *scegliere* di morire. Alcuni dei pazienti di cui si parla nel fascicolo sono in effetti morti così, sottraendosi con il consenso o con l'aiuto del personale sanitario alle cure previste dalla medicina attuale per la loro situazione. Si va dalla sospensione della dialisi per i malati di insufficienza renale cronica, ai pazienti dipendenti dal respiratore e magari anche dal sintetizzatore vocale per esprimersi verbalmente (come i malati di SLA, la sclerosi laterale amiotrofica), a quelli che necessitano di alimentazione artificiale, fino al caso di un infartuato sottoposto con successo ad un delicato intervento di applicazione di Icd (*implantable cardioverter defibrillator*, sviluppo del vecchio pacemaker), il quale, ammonito di non utilizzare l'automobile per sei mesi, ribatteva: “Eh no, dottore, si riprenda pure il suo apparecchio. Ho bisogno tutti i giorni della mia piccola vecchia auto per fare qualche chilometro fino al mercato e al bar dove sono i miei amici. È la mia vita. Ho 82 anni: non posso stare sei mesi senza automobile!” (C. Ciglia, *L'alieno in un corpo*, “Janus”, 19, 2005, p. 34).

sempre accettato come possibile, inevitabile, talora addirittura doveroso e certamente “dignitoso”.

La questione del suicidio apre spazi di riflessione complessi, la cui portata viene indicata, fra l'altro, dal documento (ampiamente di analisi etica) elaborato all'interno della riflessione cattolica, ovvero l'enciclica *Evangelium Vitae* del papa Giovanni Paolo II, in cui afferma che nell'eutanasia sono sempre implicati un suicidio o un omicidio. Riguardo al suicidio, il documento nota che esso

comporta il rifiuto dell'amore verso se stessi e la rinuncia ai doveri di giustizia e di carità verso il prossimo, verso le varie comunità di cui si fa parte e verso la società nel suo insieme<sup>4</sup>.

L'aiuto al suicidio (il cosiddetto “suicidio assistito”) e l'eutanasia costituiscono, continua il testo, una falsa pietà:

Anche se non motivata dal rifiuto egoistico di farsi carico dell'esistenza di chi soffre anzi una preoccupante “perversione” di essa: la vera compassione, infatti, rende solidale col dolore altrui, non sopprime colui del quale non si può sopportare la sofferenza. E tanto più perverso appare il gesto dell'eutanasia se viene compiuto da coloro che — come i parenti — dovrebbero assistere con pazienza e con amore il loro congiunto o da quanti — come i medici —, per la loro specifica professione, dovrebbero curare il malato anche nelle condizioni terminali più penose<sup>5</sup>.

Di conseguenza, osserva ancora *Evangelium Vitae*, “ciò che potrebbe sembrare logico e umano, visto in profondità si presenta assurdo e disumano”<sup>6</sup>: un mondo dominato dalla logica dell'efficienza e della produttività, in cui una “vita irrimediabilmente inabile non ha più alcun valore”<sup>7</sup>.

Emerge così il contrasto con quella che è la lettura “ufficiale” della cultura laicista in tema di eutanasia: poiché di fronte alla libertà dell'individuo che *preferisce* morire piuttosto che ricevere cure ritenute troppo gravose, o permanere in condizioni di vita ritenute indegne, non si può fare nulla – la libertà individuale è

---

<sup>4</sup> n. 66, [http://www.vatican.va/edocs/ITA1217/\\_PN.HTM](http://www.vatican.va/edocs/ITA1217/_PN.HTM)

<sup>5</sup> *Ibidem*.

<sup>6</sup> n. 64.

<sup>7</sup> *Ibidem*.

sovrana e inviolabile – , allora è opportuno predisporre strumenti legislativi, attraverso il riconoscimento legale del “testamento biologico” o leggi esplicite su eutanasia e suicidio assistito o “ampliamento” del raggio di azione delle cure palliative, per garantire il rispetto della volontà dei pazienti.

Inoltre, per un fraintendimento radicale della libertà umana, oltre che del valore della vita, il diritto alla morte viene invocato fra i diritti umani, al pari del diritto alla vita, come già si è accennato nel precedente capitolo. Avviene così un passaggio estremamente importante: quel “diritto di morire” che gli ideologi dell’eutanasia riservano “rigorosamente” a chi ne faccia richiesta deve poi essere assicurato anche a chi sia impossibilitato a chiederla. Un elemento tipico dei paesi che hanno legiferato a favore dell’eutanasia, infatti, è lo scivolamento dalla richiesta attuale – reiterata, verificata da più di un medico, da parte di un soggetto competente, incurabile, stretto da sofferenze insopportabili e in mancanza di ogni terapia o cura palliativa efficace<sup>8</sup> – di “interruzione volontaria della vita” all’eutanasia su richiesta “anticipata” (nei testamenti biologici), che sfugge evidentemente alle regole elencate, e infine a quella non volontaria, in cui non è più la volontà del paziente a determinare l’atto eutanasiaco – la “libertà laica” di fronte alle sofferenze – ma un giudizio di valore sulla vita del morente, del disabile o del malato cronico, pronunciato da altri.

La logica sottesa è all’incirca la seguente: se chi è capace di intendere e di volere può richiedere la sospensione delle cure, perché “negare lo stesso diritto” di non soffrire a chi non può scegliere? Bisogna dunque assumere, secondo i fautori dell’eutanasia, che chiunque sia in condizioni terminali preferisca essere soppresso piuttosto che vivere.

E tuttavia ci si può chiedere: perché mai assumere preventivamente la posizione pro-morte invece di quella pro-vita, nel caso di grave malattia terminale o invalidante? Sono a ben vedere assai più numerosi i casi di pazienti che lottano per vivere pur versando in condizioni gravissime di coloro che nella sofferenza, auspicano una rapida morte, per quanto indolore. Il semplice istinto di sopravvivenza porta molti morenti ad attaccarsi con forza alla vita anche quando questa sta inesorabilmente e dolorosamente svanendo.

---

<sup>8</sup> Come afferma la formulazione originaria della legge del 2002 sull’eutanasia in Olanda.



Perché dunque agitare continuamente davanti agli occhi dei sani lo spettro delle ultime atroci sofferenze quando la medicina palliativa attuale, quella stessa che condannerebbe i malati terminali a vivere per lungo tempo inutilmente legati alle macchine, è in grado praticamente in ogni circostanza di controllare il dolore fisico in modo efficace, senza *eliminare il sofferente*?

È pur vero che, anche quando il dolore fisico è sotto controllo, l'angoscia del morente – quando è cosciente – non è finita. Anzi, si può dire che proprio la sofferenza psichica e quella spirituale siano quelle che più fortemente attanagliano il malato, il quale, vedendo profilarsi la fine, non può non ripensare in modo del tutto particolare alla sua vita passata, e magari a ciò che lo aspetta dopo la morte. E tuttavia questo tipo di sofferenza precede necessariamente *qualunque* morte umana, anche quella per eutanasia, che in tal senso non apporta alcun “rimedio”. Soltanto la vicinanza morale, la profonda compassione e la comprensione di chi circonda il malato, insieme alla corretta somministrazione della terapia del dolore, possono essere di aiuto in questa fase cruciale, che così perentoriamente richiama a ciascuno la propria stessa fine.

Ecco allora profilarsi la causa profonda delle posizioni di coloro che si battono per l'eutanasia “volontaria”: non è in fondo la strenua difesa della libertà dei morenti, che quasi sempre abbandonano le loro richieste eutanasiche quando sono ben accompagnati, che non possono *veramente* prefigurare in una dichiarazione anticipata di trattamento la loro volontà attuale in prossimità della morte, che non esprimono alcuna volontà quando si trovano in stato di incoscienza. La causa profonda sembra piuttosto essere la “libertà” del medico, o dello scienziato, o del politico, che si espandono fino a divenire desiderio indefinito di potere sulla vita dell'uomo. È per difendere la libertà di intervento e di decisione di tale classe di “esperti” che si rivendica sovente l'eutanasia legale, e non primariamente per rispondere agli appelli dei sofferenti. È insomma per tenere in pugno le chiavi del destino di ciascuno, attraverso il filtro misterioso di una “scienza” sempre meno a servizio delle persone e sempre più magicamente elevata a nuova religione laica, che si arroga il diritto – il *suo* diritto – di decidere chi e come debba vivere o morire. Di conseguenza, appare come il cuore della proposta eutanastica sia ultimamente e intimamente costituito dal desiderio di potere e di dominio sulla vita umana.

## 5.2 Il principio eugenetico nelle pratiche eutanasiche

Dopo avere depenalizzato nel 2002 l'eutanasia, l'Olanda è stato anche il primo paese europeo ad estendere i confini della pratica ai bambini minori di dodici anni, dopo solo due anni dall'entrata in vigore della legge. Si situa qui una prima importante anomalia: l'eutanasia è stata sostenuta, almeno dopo la fine della seconda guerra mondiale, come *eutanasia su richiesta*, cioè come eutanasia consensuale. In Olanda e in molti altri paesi i fautori dell'eutanasia hanno addirittura rivisitato la definizione del termine, precisando che oggetto di una legge può essere unicamente l'*eutanasia propriamente detta*, cioè quella richiesta con insistenza dal paziente in determinate condizioni di prostrazione e con prognosi certamente infausta<sup>9</sup>.

Molti moralisti hanno tuttavia compreso e sostenuto che l'anticipazione volontaria della morte come mezzo per eliminare il dolore porta facilmente ad abusi ed estensioni, rivelandosi non come un atto di pietà per il dolore insopportabile, ma come un atto di "insofferenza verso il sofferente", ovvero come un atto di rifiuto verso chi ricorda con la sua agonia l'imprescindibile finitezza umana, che inesorabilmente si trasforma anche in atto di violenza verso i deboli in quanto deboli, magari invocando un criterio asettico di economicità nella gestione delle risorse sanitarie<sup>10</sup>.

Il risultato è però che la distanza delle pratiche eutanasiche olandesi da quelle naziste si è affievolita nel tempo, rivelandone gradualmente l'analogia costitutiva. Secondo una definizione di Francesco D'Agostino, l'estensione della legge olandese ai minori di dodici anni va considerata una "pseudo-eugenetica di Stato malcelata", mentre Gonzalo Miranda la giudica "una pratica eugenetica

---

<sup>9</sup> Con ciò si voleva tra l'altro, come già precisato, prendere "vistosamente" le distanze dall'eutanasia nazista, che corrispondeva a un'eugenetica di stato, sopprimendo anche senza consenso ed eventualmente con l'inganno i cittadini ritenuti di minor valore, come i disabili, i malati di mente, i malati gravi e i morenti. Tutti i movimenti pro-eutanasia insistono nel sottolineare come, al contrario, l'idea "democratica" di eutanasia riconosca la centralità dell'autonomia del paziente, il quale dovrebbe poter decidere autonomamente i tempi e i modi della propria morte.

<sup>10</sup> Cfr. A. Pessina, *Eutanasia. Della morte...* cit.

di eliminazione di quello che alcuni valutano come ‘difettoso’<sup>11</sup>. Anche Antonio Spagnolo considera come, in base a tale evoluzione normativa, l’atto eutanasi rischi di essere viepiù utilizzato come una normale pratica medica.

Ci si chiede allora come mai l’attenzione non venga concentrata sul perfezionamento e sulla promozione delle cure palliative, che già, dove correttamente applicate, hanno eliminato quasi totalmente le richieste di eutanasia. Ciò permetterebbe di accompagnare i morenti rispondendo alle loro reali richieste, ovvero al bisogno di senso, di sicurezza, di affetto e di pazienza che nessuna iniezione letale può dare. È anzi proprio la mancanza di queste risposte a gettare nella disperazione chi già soffre, oltretutto in un contesto psicologico e culturale ove si avverte chiaramente come il sofferente costituisca frequentemente un “peso”, a volte anche per coloro che sarebbero invece investiti della responsabilità primaria di agevolare la serenità del trapasso.

Un ulteriore elemento di ambiguità è il criterio della “qualità della vita”, che, se può risultare utile in relazione alla promozione del benessere dei malati gravi e terminali attraverso la medicina palliativa, è invece assai debole quando intende discriminare fra vita umana degna e indegna, stabilendo chi abbia diritto a vivere e chi debba morire. Osserva David Field<sup>12</sup>:

Non c’è una valida definizione di cosa costituisca una buona qualità di vita. Bisogna chiedersi perché si porti avanti questo dibattito sull’opportunità di salvare o meno i bambini prematuri, quando non ci sono dubbi sul fatto che si debba fare di tutto per salvare le persone anziane con il cancro o con malattie cardiache, anche quando presentino altri problemi di ogni genere<sup>13</sup>.

È infatti diffusa l’idea che tenere in vita bambini gravemente prematuri significhi aumentare il numero dei disabili e degli infelici. La realtà antropologica dell’uomo, sempre finito e limitato anche nel pieno delle sue facoltà, è che non c’è collegamento necessario

---

<sup>11</sup> *Eutanasia in Olanda: la storia di “Caino che decide l’assassinio del fratello* - ZENIT, 3 settembre 2004.

<sup>12</sup> Professore di medicina perinatale al Leicester Royal Infirmary.

<sup>13</sup> Citazione riportata da S.K. Templeton e L. Rogers, *Has science created a dilemma society cannot solve?*, “The Sunday Times”, 10 ottobre 2004.

fra prematurità e disabilità, ma soprattutto non c'è collegamento necessario fra disabilità e infelicità.

L'esito di questo radicale fraintendimento del valore della vita umana si è dunque mostrato con forza dirompente in Olanda, dove

è divenuta prassi comune non effettuare tentativi di rianimazione sui bambini nati a sole 23-24 settimane di gestazione, nonostante la scienza medica offra ad un numero crescente di loro buone possibilità di sopravvivenza. La legge olandese, costruita con il nobile intento di sollevare le sofferenze dei malati terminali, ha avuto l'effetto di privare di valore ogni vita umana<sup>14</sup>.

In controtendenza è stata la *Mozione* del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano del 28 gennaio 2005, in cui il Comitato prese radicalmente le distanze da simili comportamenti, precisando come

all'infuori dei casi di rinuncia all'accanimento terapeutico, ogni intervento di carattere intenzionalmente *eutanastico* nei confronti di minori, non sia lecito né bioeticamente né giuridicamente<sup>15</sup>.

In particolare, si riafferma la condanna totale dell'eutanasia

a carico di bambini nati con handicap, anche particolarmente severi, dato che la compromissione della cosiddetta *qualità della vita* non ne giustifica in alcun caso, né eticamente né giuridicamente, la soppressione<sup>16</sup>.

Varie sarebbero infatti le conseguenze aberranti della pratica: esse costituirebbero “una biasimevole pratica selettiva”, indurrebbero una minore percezione del “dovere di solidarietà sociale verso i portatori di handicap e lo loro famiglie”, e infine “potrebbero demotivare la ricerca nei confronti della prevenzione e della terapia dell'handicap medesimo”<sup>17</sup>.

---

<sup>14</sup> Tom Utley, *The baby Charlotte judgment has put us on a slippery slope*, “The Telegraph”, 8 ottobre 2004.

<sup>15</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Mozione sull'assistenza a neonati e a bambini...* cit., n. 5.

<sup>16</sup> *Ibidem*.

<sup>17</sup> *Ibidem*.

Sulla stessa linea si muoveva un intervento dell'Accademia Americana di Pediatria (AAP) del 2000. In relazione all'esigenza di sviluppare le cure palliative nei bambini (che richiedono spesso metodologie specifiche), l'Accademia precisava che

l'AAP è preoccupata per i dati relativi all'eutanasia non consensuale di bambini e neonati e al suicidio assistito per gli adolescenti. L'AAP non condivide la pratica del suicidio assistito e dell'eutanasia per i bambini e per gli adolescenti<sup>18</sup>.

La presenza di patologie e di malformazioni, anche molto gravi, dunque, non elide la fondamentale dignità e il valore dell'essere umano dal concepimento alla morte naturale. La *selezione* umana su qualunque base (genetica, sanitaria, morfologica, razziale, politica, religiosa) è uno dei prodotti più aberranti della volontà di potenza e di dominio dell'uomo sull'uomo, ossia dell'uomo sganciato dall'imprescindibile riferimento alla realtà.

Gettare un embrione "anomalo" (eutanasia preimplantatoria), ridurre selettivamente una gravidanza (eutanasia prenatale), effettuare l'eutanasia neonatale, infantile, e qualunque pratica eutanasi- ca e selettiva nei confronti degli esseri umani sono gesti le cui conseguenze non possono non ripercuotersi pesantemente sulla comunità sociale.

Perché la società civile possa essere davvero a misura d'uomo, i sofferenti, infatti,

vanno difesi, come *soggetti deboli*, contro tutte le indebite e violente prevaricazioni che possono essere poste in atto nei loro confronti e che ne minaccino il loro diritto alla vita<sup>19</sup>.

### 5.3 L'eutanasia neonatale e pediatrica

Proseguendo sul tema dell'eutanasia nei bambini, conviene fare riferimento ad uno studio di Loretta Kopelman, apparso anch'esso sull'organo ufficiale dell'American Academy of Pediatrics (AAP), la

---

<sup>18</sup> American Academy of Pediatrics, *Palliative Care for Children...* cit.

<sup>19</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Mozione...* cit., n. 6

rivista *Pediatrics*, tornando a parlare di “qualità della vita”<sup>20</sup>. Protagonisti dello studio sono i bambini inferiori ad un anno e “nati male” (*wrongful birth*), cioè affetti da varie infermità o deformità. Il concetto di *nascita sbagliata* si presenta “arricchito” e precisato dalla nozione di *best interest standard*, che l’autrice ha approfondito nel corso degli anni nel suo Dipartimento di Medical Humanities all’Università dell’East Carolina<sup>21</sup>.

Le situazioni “limite” all’inizio e alla fine della vita umana sono infatti il banco di prova della bioetica. La visione del mondo – e dell’uomo – implicata dalle diverse teorie può emergere scarsamente nella pratica clinica comune dei paesi occidentali di tradizione giudeo-cristiana, mentre si erge imponente quando si tratta di chiarire il valore della vita umana dei non nati (soprattutto gli embrioni precoci e quelli malformati), dei disabili (soprattutto neonati), dei morenti (soprattutto in coma e in stato vegetativo).

Si tocca infatti un’ampia articolazione di distinzioni che, anche quando chiare in apparenza o sufficientemente definite, vengono di fatto interpretate e applicate in maniera contrastante, in relazione all’opzione di senso attribuita alla vita umana<sup>22</sup>.

Nel 1986 vi fu un caso che risulta illuminante per le questioni che stiamo affrontando e che pertanto merita di essere analiticamente considerato: l’allora presidente degli Stati Uniti Ronald Reagan, commentando gli emendamenti alla norma costituzionale su *Child Abuse and Protection and Treatment*, denominati *Baby Doe rules* del 1984, ebbe a dire:

il vero problema è se affermare e proteggere la santità di ogni vita umana, oppure abbracciare un’etica sociale in cui alcune vite umane hanno valore e altre no. Come nazione dobbiamo scegliere fra l’etica della santità della vita e l’etica della “qualità di vita”.

Nel 1982 si era posto con prepotenza il problema del valore della

---

<sup>20</sup> L. Kopelman, *Are the 21-Year-Old Baby Doe Rules Misunderstood or Mistaken?*, “*Pediatrics*” 115, 2005, pp. 797-802.

<sup>21</sup> Il tema ha avuto talora anche risonanza nel mondo della divulgazione e dell’informazione (cfr. ad esempio G. Meotti, *Attenzione, i pediatri americani discutono di “qualità della vita”*, “*Il Foglio*”, 23 agosto 2006, p. I).

<sup>22</sup> Reagan R. *Abortion and the conscience of the nation*, in Butler JD, Walbert, DF. (eds.), *Abortion, Medicine and the Law*, Facts on File, New York, NY 1986 <sup>III</sup>, pp. 352–358.

vita umana in seguito al rifiuto da parte di due genitori di sottoporre il loro neonato ad un intervento all'esofago che avrebbe potuto salvargli la vita, in conseguenza del fatto che il bambino era affetto da sindrome di Down. Il piccolo aveva cioè due anomalie differenti e irrelate: la trisomia 21 e una fistola all'esofago (per atresia esofagea) che gli impediva la nutrizione. Poiché la soluzione chirurgica della seconda anomalia – stimata dai medici attorno al 50% di successo – non avrebbe risolto la prima, medici e genitori optarono per lasciarlo morire, conducendolo alla morte per disidratazione, dopo sei giorni di agonia.

Naturalmente, le ragioni ufficialmente addotte furono la pericolosità dell'operazione e le esigue possibilità di miglioramento della qualità di vita del bambino, ma il reale intento eugenetico era facilmente rintracciabile. La corte dell'Indiana, dove si svolse il caso, non ritenne scorretto il comportamento dei genitori, dal momento che avevano scelto una delle opzioni presentate dai medici, il cui parere sul da farsi era discordante. La Corte Suprema, interpellata da uno dei medici, non fece invece in tempo a pronunciarsi, perché il bambino morì.

Il fatto coinvolse in prima persona il chirurgo pediatrico C. Everett Koop, che avendo eseguito in 35 anni di attività 475 interventi chirurgici per atresia esofagea, con quasi il 100% di successi, sentiva il dovere etico e professionale di intervenire a precisare i termini della questione. Anche a seguito di un caso simile – stavolta di spina bifida – occorso l'anno precedente e subito ribattezzato *Baby Jane Doe*, il medico si batté a fianco del presidente Reagan perché simili abusi ai danni dei disabili non accadessero nuovamente<sup>23</sup>.

Koop propose a tal scopo la distinzione clinica ed etica fra il doveroso rifiuto dell'accanimento terapeutico e l'eutanasia "passiva", cioè la sospensione dei mezzi di sostegno vitale dovuti ad ogni malato, in relazione ai quali egli affermava: "dobbiamo adoperarci per dare ad una persona tutta la vita che le spetta, ma non fare nulla che prolunghi il suo morire". La decisione sulla proporzione o

---

<sup>23</sup> Cfr. National Library of Medicine, *The C. Everett Koop Papers: Congenital Birth Defects and the Medical Rights of Children: The "Baby Doe" Controversy* (<http://profiles.nlm.nih.gov/ps/retrieve/Narrative/qq/p-nid/86>, ultimo accesso 20/10/2013); M. White, *The End at the Beginning*, "The Ochsner Journal", 11, 4/2011, pp. 309-316.

sproporzione di un intervento non si può basare su un astratto modello di efficienza (lo “standard di qualità”) che un bambino potrebbe avere o non avere in futuro, ma sulle reali e concrete speranze di successo di un trattamento nel lenire o risolvere il problema per cui il trattamento stesso è indicato nel caso specifico. In ciò occorre ricordare due elementi fondamentali, ovvero che è estremamente difficile fare previsioni sull’esito di un intervento su un neonato, e che la vita del disabile non è mai “senza valore”<sup>24</sup>.

Nel 1984, l’amministrazione Reagan riuscì ad emanare le *Baby Doe rules*, che sono in vigore dal 1985, e che in 20 anni hanno già salvato 430 000 bambini invalidi. Per alcuni medici, filosofi ed esponenti del mondo politico, tuttavia, tali cifre non rappresentano un successo. Anzi, rappresentano un problema. Perché, sostiene candidamente la Kopelman nell’articolo citato,

limitano il potere discrezionale dei medici e la capacità decisionale dei genitori di agire nel miglior interesse del bambino, stabilendo se egli debba ricevere unicamente cure palliative oppure trattamenti salvavita aggressivi<sup>25</sup>.

È interessante il fatto che, nel caso di bambini disabili, vengano automaticamente considerati aggressivi i normali mezzi di sostentamento come l’alimentazione e l’idratazione artificiale. La realtà del lavoro di medici che, come Koop e molti altri, si sono messi a servizio dei più piccoli dimostra che molte diagnosi affrettatamente catastrofiche hanno dato esiti diversi, portando a curare e a seguire con affetto bambini che non solo sono sopravvissuti alle loro patologie neonatali, ma hanno avuto una vita piena e felice pur con disabilità di vario grado, e talora senza disabilità.

La verità che emerge da tale analisi narrativa è che nessuno può decidere in anticipo la pienezza di una vita umana, qualunque siano le sue condizioni fisiche o psichiche di partenza. Quel che l’intervento umano può fare è preservare queste vite riconoscendo loro la possibilità e il diritto di svilupparsi, mettendole perciò nelle migliori condizioni assistenziali, socio-culturali ed educative per consentirle. Il resto fa parte dell’imponderabile intreccio di gioie e di

---

<sup>24</sup> Cfr. C.V. Bellieni [ed.], *La risorsa down. Uno sguardo positivo sulla disabilità*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2005.

<sup>25</sup> L. Kopelman, *Are the 21-Year-Old ...* cit.



dolori che caratterizza l'esistere, e che nonostante gli sforzi della tecnomedicina continuiamo a non poter prevedere.

Al contrario, il *best interest standard* rappresenta – nella descrizione della Kopelman – un insieme di proiezioni riguardanti il futuro del bambino paziente e “il bene della scienza” medica, da cui l'autrice fa seguire la necessità di riprendere in mano il concetto di qualità di vita – nel rispetto dello standard di “migliore interesse del paziente” – per rivedere, e ultimamente annullare, i contenuti delle *Baby Doe rules*, che ritiene dogmatici, superati, inattuali, troppo sbilanciati in direzione delle argomentazioni dei gruppi pro-life. L'AAP dovrebbe cioè prendere le distanze dalla normativa, e riconoscere maggiore libertà di scelta ai medici e alle famiglie.

L'autrice entra anche nel merito delle differenti prospettive all'interno della stessa AAP, che si è sforzata, attraverso numerosi suoi membri, di precisare che la legge non impone l'accanimento terapeutico, ma anzi consente adeguati ambiti di discrezione in base alla situazione. Talora, anzi, è stata avanzata un'interpretazione liberale della norma, che vedeva nelle eccezioni previste lo spazio per interventi di tipo eutanasi. La Kopelman ribadisce con fermezza che la sospensione delle terapie per *futilità* (di nuovo: accanimento terapeutico o eutanasi?) è incompatibile con la *Baby Doe*, dal momento che il riferimento al “ragionevole giudizio medico” contenuto nella norma non “consente ai genitori e ai medici di decidere autonomamente che cosa sia ragionevole”.

Ma proprio per questo la norma era nata: per evitare che diritti umani fondamentali come quello alla vita (anche disabile) venissero violati in nome di un'orgogliosa e soggettiva rifondazione dei criteri di giudizio sul valore della vita umana. Tale giudizio, infatti, viene prima del “ragionevole giudizio medico”, ed è sottratto per sua natura alla decisione volontaria dell'uomo, che si trasformerebbe altrimenti in una – assolutamente dogmatica – fonte del bene e del male, a scapito dei più deboli.

Stupisce inoltre la determinazione con cui la Kopelman, dopo avere invocato la libertà dei genitori, attribuisca reali poteri e autorevolezza decisionale nel perseguire il *best interest standard* solo alla comunità degli esperti (i medici, i giudici, i bioeticisti, le organizzazioni), ritenendoli più oggettivi in quanto meno coinvolti emotivamente con il bambino malato o disabile.

Sui diritti dei disabili è intervenuta anche l'ONU, con una Convenzione *ad hoc* nel 2007<sup>26</sup>. Molti paesi hanno ribadito la necessità di ri-affermare per essi il diritto alle cure, dopo casi come quello di Terri Schiavo, che hanno chiaramente manifestato il filo che spesso lega la selezione umana all'eutanasia. D'altra parte, già Koop osservava che quanto detto per i "Baby Doe" doveva valere, allo stesso titolo, per le "Granny Doe", cioè per gli anziani e i disabili adulti che si trovano in condizioni analoghe dal punto di vista dell'etica medica.

La delegazione dell'Unione Europea (rappresentata dalla Finlandia) è apparsa clamorosamente determinata a favorire un provvedimento volto a negare l'obbligo dei trattamenti medici salvavita per i disabili, e la cosa non stupisce: in molti paesi europei la soppressione del neonato disabile o seriamente infermo è una tragica realtà, sancita o in via di ricezione dalle normative nazionali<sup>27</sup>. In definitiva, il dominio sulla vita e sulla morte, anche in funzione dell'aspettativa di "qualità" di una vita umana, carica le spalle dell'uomo di una responsabilità assolutamente sproporzionata alle sue reali forze, che suona pressappoco così: "Se nasci, se muori, se soffri, se sei infelice dipende esclusivamente da te". Se dipende da una volontà finita come quella umana (la nostra volontà!), allora l'ovvio – nonché vano – obiettivo sarà sconfiggere una volta per tutte la malattia, la sofferenza e la morte. E laddove questo non risulti (ancora, per l'irrazionale ottimismo onnipotente dello scienziista) possibile, il dominio sulla morte si "accontenta" di deciderne autonomamente i tempi e i modi, provocandola quando la debolezza, la malattia, la vecchiaia, la disabilità, l'imperfezione, l'anomalia genetica o magari la tristezza la rendono "di scarsa o di insufficiente qualità".

Questo approccio corrisponde perfettamente, in ultima analisi, al tentativo neo-gnostico di rifondazione dell'uomo, nel quale l'uomo stesso pretende di essere il demiurgo e il creatore, in base a quei nuovi criteri che la società - o meglio le élite culturali - hanno il compito di delineare.

---

<sup>26</sup> *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, 30 marzo 2007, ratificata in Italia con la legge 18/2009.

<sup>27</sup> *Battles Over Abortion, Euthanasia in United Nations Disability Treaty Continue*, Lifenews.com, 24 agosto 2004.

#### 5.4 Biogiuridica dell'eutanasia

Le attuali forze a supporto della liceità dell'eutanasia (e del suicidio assistito) si concentrano con ritmo crescente sulla questione della libertà di scelta in prossimità della morte. L'insistenza su tale questione rappresenta una via verso la legalizzazione o la depenalizzazione della dolce morte sperimentata in vari paesi occidentali, e tuttavia in ognuno di questi la conseguente normativa non è stata esente da problemi o anomalie.

Nello Stato dell'Oregon (USA), è stato approvato nel 1994 il *Death With Dignity Act*, che stabilisce la legittimità del suicidio assistito, cioè della prescrizione di farmaci letali ai pazienti che ne fanno richiesta. La legge statale passò con un margine molto ridotto e scatenò subito vaste polemiche, al punto che rimase inattiva fino al 1997, quando il ricorso ad un referendum confermò la legge con una maggioranza più netta (60 contro 40). Dal 1998, anno in cui la norma iniziò ad essere applicata pienamente, le persone che si sono date volontariamente la morte con l'aiuto di un medico sono state 208, una cifra decisamente inferiore alle aspettative dei suoi sostenitori. La battaglia giuridica, peraltro, non si è mai esaurita: nel 2001 l'allora Ministro della Giustizia, John Ashcroft, annunciò infatti che la legge dell'Oregon confliggeva con la *Controlled Substances Act* (1970), che stabiliva la policy federale sulla somministrazione dei farmaci, precisando come ogni prescrizione debba "essere effettuata per un legittimo fine medico". L'istanza di Ashcroft, giunta nel 2004 all'attenzione della Suprema Corte di Washington, fu stata rigettata il 17 gennaio 2006: la Corte ritenne che l'affermazione esulasse dalle competenze dell'ex-Ministro, e che pertanto lo Stato dell'Oregon avesse la facoltà di applicare la legge, regolarmente approvata<sup>28</sup>. Il fronte *pro choice* cerca tuttora di utilizzare il risultato nel dibattito pubblico, sostenendo che la sentenza ha rappresentato un incentivo per gli altri Stati ad introdurre leggi pro-eutanasia.

In realtà, la decisione della Corte Suprema è stata essenzialmente tecnica e procedurale, mentre il tentativo dell'ex-Ministro rivela un elemento fondamentale nel dibattito sull'eutanasia, giustamente sottolineato dal giudice della Corte Suprema Antonin Scalia nel suo parere di dissenso: valutare un caso come quello della volontà di

---

<sup>28</sup> L. Greenhouse, *Justices Reject U.S. Bid to Block Assisted Suicide*, "The New York Times", 18 gennaio 2006.

morire non rappresenta un atto medico, non più di quanto lo rappresentino questioni come “la legittimità della poligamia e l’infanticidio eugenetico”. Si tratta invece di una questione di coscienza, di valori, di principi etici, che dovrebbero portare ad escludere il suicidio assistito dai legittimi fini medici di una prescrizione farmacologica.

In Olanda l’eutanasia è legale dall’11 aprile 2001, mentre in Belgio dal 28 maggio 2002<sup>29</sup>. Le due leggi, pur alcune varianti, si assomigliano. Entrambe hanno come punto di partenza non tanto il diritto di morire, e di coinvolgere in tale “libera scelta” un esecutore, ma la possibilità per i medici di acconsentire ad una volontà suicida, quando il richiedente sia un malato con alcune caratteristiche: incurabile, afflitto da dolori insopportabili, capace di intendere e di volere, sicuro della sua posizione, senza valide alternative. In altre parole, tali normative introducono un ambiguo criterio di discriminazione fra vita sana e vita malata: la soppressione volontaria di una vita sana è un reato anche quando avvenga su richiesta, mentre nel caso di una vita malata non è così<sup>30</sup>. Alla vita del malato viene dunque riconosciuto realmente un *minor valore*, come se non si trattasse più della *stessa vita* umana che prima della malattia era custodita come un bene indisponibile.

Non stupisce allora che, nel volgere di pochi anni, proprio in Olanda si siano aperti spazi di applicazione della legge anche ai bambini, o ai soggetti afflitti da sofferenze psichiche come la depressione, cui vanno soggetti transitoriamente la maggior parte dei malati in fase terminale<sup>31</sup>. Il problema, infatti, non è tanto la volontà dei pazienti, ma la presenza del “requisito di malattia”, o di debolezza, insomma di *minor valore*. Eppure, tutta la storia della medicina insegna che responsabilità precisa del medico non è quella di decidere quando per i pazienti è ora di vivere o di morire, ma quella di assisterli in ogni fase della loro vita, guarendo, curando, accompagnandoli nei momenti di dolore e di sofferenza.

---

<sup>29</sup> In Olanda dal 2004 e in Belgio dal 2013, vige l’estensione della pratica eutanasia ai minori, e in particolare ai minori di 12 anni.

<sup>30</sup> Cfr. L. Cantoni, *Eutanasia*, in G. Cantoni (ed.), *Voci per un Dizionario del Pensiero Forte*, Cristianità, Piacenza 1997

<sup>31</sup> Cfr. C. Navarini, *Un prevedibile esito della legge olandese: eutanasia anche ai neonati...cit.*

In Francia, pur in una generale illegittimità della pratica eutanassica, si distingue a livello penale fra somministrazione diretta di farmaci letali (eutanassia *attiva*) e sospensione o astensione da trattamenti sanitari (eutanassia *passiva*). Rifiutare un trattamento, interromperlo o non iniziarlo sono atti che vengono sovente compresi nel generale rifiuto dell'accanimento terapeutico, ma il punto delicato consiste nell'individuare correttamente l'intento e la natura di tale comportamento medico: se si tratta di omettere una terapia *allo scopo* di uccidere il paziente – e dunque in modo eticamente identico alla somministrazione di un farmaco letale – siamo in un caso puro e semplice di eutanassia (poco importa se “passiva”), se invece si tratta di non prolungare inutilmente l'agonia di un morente con mezzi gravosi, che accrescono solo le sofferenze, allora rientriamo nel doveroso rifiuto di accanimento terapeutico<sup>32</sup>.

In Svizzera, sulla scorta di una consuetudine giuridica e sanitaria ormai consolidata, un ospedale di Losanna ha praticato ufficialmente e in modo residenziale il suicidio assistito, introducendo una variante alla modalità più consueta dei kit fai-da-te. In questo caso, come nelle proposte avanzate recentemente in Gran Bretagna di autorizzazione del suicidio assistito, il nucleo argomentativo è il *diritto* di chiedere la “dolce morte”, e in ultima analisi di esercitare incondizionatamente la propria libertà. Ciò risulta però contraddittorio rispetto all'idea libertà stessa, che presuppone come minimo la sussistenza in vita. L'apoteosi della libertà intesa come assoluta auto-determinazione ha portato sempre alla celebrazione del suici-

---

<sup>32</sup> Va ribadito, per maggiore chiarezza, che – così come le vere richieste di eutanassia sono estremamente rare – l'esercizio dell'accanimento terapeutico non è frequente: i medici si rendono conto quando stanno impiegando le loro energie e la loro competenza per cercare il miglior bene dei pazienti e quando, invece, hanno fatto tutto il possibile e non resta che accettare la morte inevitabile, per quanto possa ciò apparire una sconfitta a chi si è dedicato con impegno alla cura del malato. Accettare la morte – la nostra, quella dei propri cari, quella dei propri pazienti – fa parte di un cammino di maturazione che fa a comprendere sempre meglio il senso della nostra finitezza. Non siamo padroni della nostra vita: la vita finisce, anche se il nostro desiderio di agire e di “continuare” si manifesta come infinito. L'equilibrio del medico si evidenzia anche nella capacità di lavorare lucidamente in tali delicati frangenti, che mettono il gioco in quadro antropologico e valoriale di ciascuno. Troppo spesso i medici vengono accusati di “accanirsi” contro un paziente quando invece stanno semplicemente eseguendo il loro lavoro, o vengono accusati di “non fare nulla” o “di lasciarlo morire” quando al contrario stanno solo piegandosi all'impotenza della medicina e alla finitezza dell'uomo.

dio come massimo gesto di sovranità rispetto ad un ordine naturale che ci sovrasta e che ci renderebbe in qualche modo sempre dipendenti.

Poiché la nostra esistenza o la nostra scomparsa non sono mai del tutto irrilevanti per la società civile e per chi ci circonda, l'arma del suicidio assume anche il significato di un sottile ricatto, o di una suprema ribellione, o di sorda offesa nei confronti degli altri, che spesso impotenti subiscono la violenza con cui il suicida si strappa la vita.

Come il suicidio "classico", il suicidio assistito è in generale compatibile con un atteggiamento di muto orgoglio, ed è invece incompatibile con la vera umiltà, che conduce piuttosto ad avere un'idea di sé fedele alla realtà: né auto-celebrativa, né di falsa indegnità. Poiché la nostra dignità umana non viene dai nostri particolari meriti, o dall'efficienza delle nostre funzioni, o dalla qualità delle nostre caratteristiche psichiche e somatiche, siamo semplicemente realisti quando ci limitiamo a difendere ciò che sentiamo nel profondo come un valore – la vita – senza attribuirci alcuna autorità su tale valore.

Un disegno di legge sull'eutanasia presentato in Italia dai rappresentanti del partito "La rosa nel pugno"<sup>33</sup> nel 2006, riuniva ad esempio in un solo progetto sia l'istanza individualistico-libertaria (quella del "diritto di morire") che quella discriminatoria fra vita sana e vita malata, mescolati con una buona dose di confusione terminologica. Il "diritto di morire" veniva riconosciuto nell'art. 1 non solo per coloro che si trovassero in stato terminale, ma anche per chi avesse una "malattia gravemente invalidante, irreversibile e con prognosi infausta", anche se l'aspettativa di vita fosse ancora lunga. D'altra parte, la stessa definizione di *condizione terminale* era visibilmente ampia: "l'incurabile stato patologico cagionato da lesioni e malattia e dal quale secondo cognizione medico-scientifica, consegue la inevitabilità della morte"<sup>34</sup>.

Inoltre, le sofferenze che autorizzerebbero a richiedere l'eutanasia potevano essere fisiche o psichiche, ampliando così notevolmente i limiti per il ricorso alla "dolce morte", fino a comprendere prevedibilmente anche i momenti depressivi che spesso accompa-

---

<sup>33</sup> Si trattava di un piccolo partito ad orientamento radicale che ebbe breve vita (2004-2006) e che si proponeva soprattutto battaglie di tipo culturale.

<sup>34</sup> Art. 4.

gnano la malattia, analogamente a quanto è avvenuto – per una prevedibile estensione – nelle leggi olandese e belga. L’istanza di non punibilità per i medici che eseguissero la pratica veniva specificata dall’art. 2, riproponendo – anche qui – la differenza penale (e di riflesso la differenza etica) fra omicidio del sano, vietata nella legge italiana anche su richiesta (art. 579 e art. 580 del codice penale), e omicidio del malato per “sospensione del sostegno vitale”, permessa nel disegno di legge anche senza richiesta. L’art. 4 precisava infatti che qualora un paziente “terminale” e incosciente non avesse manifestato (tramite testamento di vita) il consenso alle terapie di sostegno vitale, il medico doveva procedere all’interruzione della terapia. In altre parole, era necessario che il malato *si opponesse* esplicitamente alla sospensione dei trattamenti, o che un parente o un convivente *proponessero* positivamente tale opposizione, per valutare l’eventualità di mantenerlo in vita.

L’introduzione del *consenso presunto* alla sospensione dei trattamenti di sostegno vitale, anche solo come proposta rifiutata dall’ordinamento, è stato un fatto estremamente grave, che configura spazi drammatici di prevaricazione sul debole, costringendo ad un’innaturale inversione dell’onere della prova: bisognerebbe provare di voler vivere e non, sebbene quasi sempre impropriamente, di voler morire. In effetti, la tendenza a considerare l’eutanasia come ovvia e la tutela della vita dei morenti come eccezionale era confermata anche dall’articolo (nella medesima proposta di legge) relativo all’obiezione di coscienza, che costringeva i medici più responsabili a giustificare la loro buona medicina.

Infine, un’enfasi particolare era posta sul rifiuto dell’accanimento terapeutico, al punto che il testo del disegno di legge sembrava avere questo come suo oggetto specifico. La relazione introduttiva indicava infatti come obiettivo principale del ddl “quello di dispensare l’individuo dall’accanimento terapeutico e introdurre il concetto di divieto dell’accanimento”. Un accanimento, però, in cui entrava tutto: somministrazione di farmaci letali, sospensione e rifiuto delle terapie, interruzione o non inizio dei mezzi di sostentamento vitale, con richiesta diretta o indiretta (anticipata) o addirittura presunta. I contenuti del disegno di legge, è evidente, si allontanavano decisamente dal sentire comune nei riguardi della cura al morente. La gente sa che il desiderio di morire espresso da molti malati è legato a semplici periodi di sconforto, alla paura, o al dolore fisico che può essere controllato con adeguate cure palliativi.

ve, o all'inevitabile angoscia di fronte all'approssimarsi della morte, un'angoscia che nessuna "morte dolce" può impedire<sup>35</sup>.

I promotori del testo, in realtà, lo proponevano con un unico vero scopo: quello di suscitare il dibattito, di creare il problema, di scuotere la riflessione pubblica con proposte prevedibilmente inaccettabili per mettere in questione e forse indebolire il consenso sul valore della vita umana, espresso in modo abbastanza significativo, ad esempio, dai cittadini italiani nel referendum sulla procreazione medicalmente assistita del 2005<sup>36</sup>.

---

<sup>35</sup> cfr. C. Navarini, *Su autonomia e...* cit.

<sup>36</sup> Lo ammetteva Enrico Buemi, responsabile di Giustizia del gruppo, che fu interrogato sull'opportunità di avviare un discorso così delicato a pochi mesi dalle elezioni politiche del 2006 in Italia: "E' una questione che nei cattolici moderati (...) si può affrontare con mediazione. Non c'è nessuna coercizione da parte nostra, ma solo una sollecitazione alla discussione" (Tgcom Politica, *Eutanasia? Atto di responsabilità*, 20 gennaio 2006).