

DAT: UNA LEGGE PER LA VITA O LA VITA PER LA LEGGE?

di Francesco Spano
01 aprile 2011

Spesso, parlando di questioni eticamente sensibili, si sente accostare l'uomo moderno alla figura evocativa di Ulisse. A quell'eroe senza tempo che guardava con sprezzo ogni divieto ed affermava la potenza del multiforme ingegno umano anche oltre quei limiti che ai mortali era illecito varcare.

Che lo si citi nella sua rappresentazione omerica, o in quella dantesca Ulisse resta un mito che, come tale, esprime tutta la complessità dell'uomo davanti al mistero. Eppure, sembra che nell'ultima vicenda in questione, quella delle cosidette direttive anticipate, l'unica dimensione sottratta al dibattito sia proprio quella del mistero. Ma cercando di procedere per ordine e con la celerità che questa sede impone, sono tre le questioni da affrontare: Una, di carattere generale, riguarda la necessità/opportunità di un intervento legislativo in materia di fine vita. Le altre, invece, attengono maggiormente al merito delle due criticità presenti nella proposta di legge in esame: la "tenuità" delle disposizioni del paziente e l'ipotetico rifiuto della nutrizione e dell'idratazione forzata.

Alla domanda se fosse opportuna, o addirittura necessaria una regolamentazione legislativa della questione, è doveroso rispondere affermativamente. Non tanto perché si ritiene il Legislatore l'unico soggetto di per se stesso capace di regolamentare questa materia (bisognosa di linee guida il più possibile omogenee e non discriminatorie), ma soprattutto perché, in un sistema laico e democratico quale dovrebbe essere quello italiano, è solo il Legislatore nazionale il soggetto funzionalmente più capace di compiere, almeno in astratto, quella sintesi di sensibilità, di appartenenze e di vedute che caratterizzano una società plurale. Una società, cioè, che ancor più su un tema tanto intimo quanto incombente sulla vita dei singoli e della comunità, vuole esprimersi non rinunciando a nessuna delle posizioni maturatesi al proprio interno. Il Legislatore, insomma, diversamente dal Giudice che è chiamato a fare i conti con i casi concreti, o dai rappresentanti di quei corpi intermedi che articolano le proprie aspettative e le proprie pretese a partire da parametri valoriali determinati, può avvalersi di quella autonomia e di quella vocazione ad una rappresentanza universalistica che ne fanno il garante e l'armonizzatore dei valori fondamentali dell'ordinamento, così come le necessità contingenti richiedono che vengano declinati nel rispetto di tutti i consociati. Ciò non vuol dire escludere definitivamente dalla scena tutte quelle altre forme di disciplinamento e di gestione della questione che vanno dal "diritto mite" alla saggezza della giurisprudenza. Significa, invece, individuare con chiarezza quei parametri, uguali per tutti, entro i quali il discernimento della volontà (quella del privato, come quella del medico o degli altri soggetti coinvolti) possa essere esercitata con legittima serenità.

In questo quadro, dunque, deve ascriversi quella complessa ricerca di composizione tra principi apparentemente configgenti quali quello di autodeterminazione per cui si attiene alla propria salute ed alla propria vita e quello della sua oggettiva indisponibilità; quello della sua dignità e quello della sua sacralità. Il desiderio, per certi versi istintivo, di affermare positivamente questi valori programmatici, si traduce, più pragmaticamente, in una serie di no categorici, che contribuiscono a ricondurre la materia in un perimetro più definito. Le aspirazioni, per così dire, propositive di cui sopra - assai suggestive, ma altrettanto vaghe - si trasformano, in altre parole, in un più tangibile elenco di divieti: no all'eutanasia, no all'accanimento terapeutico, no all'abbandono terapeutico.

Muovendo da questi punti fermi ed unanimemente condivisi, per la dichiarata volontà di conciliare i principi fondamentali poc'anzi rammentati ben presto scivolata nella pieghe di un disegno di legge, quale è quello in esame, contraddittorio ed illiberale, che, contrabbandando per sensibilità valoriale posizioni soltanto ideologiche, stritola, con la possanza dell'imperatività della norma giuridica il valore dell'autonomia individuale e quello dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente. Come può darsi respiro a queste due dimensioni, quando si dispone che le direttive anticipate del paziente vengano annullate dalla scelta della scienza, o, peggio ancora, quando la legge stessa ad imporre alla medicina il risultato obbligato della dialettica medico-paziente? Così accade, ad esempio, in tema di nutrizione forzata. Se il tentativo di superare il paternalismo scienziato che dava al medico una capacità assoluta di discernimento e di scelta si era perseguito riconoscendo al privato cittadino il diritto di disporre anticipatamente di sé, nel caso di perdita della propria capacità, l'aver ridotto questa dichiarazione a semplice indicazione di orientamento, suscettibile di poter

essere disattesa dai medici in virtù di una valutazione divergente, di fatto annulla il valore dell'autonomia privata e l'effettiva realtà di quell'alleanza terapeutica in cui essa trovava espressione. Il principio dietro al quale ci si nasconde quello, in ultimo, di una categorica indisponibilità della vita stessa. Lo si interpreta, peraltro, in modo così dogmatico da non rendersi conto che se la vita è dono indisponibile, lo è ancor più nei confronti di valutazioni espresse, sia pur prudentemente, da terzi. Solo il presupposto della sopraggiunta incapacità del soggetto principalmente coinvolto consente, infatti, al Legislatore di attribuire una prevalenza a tali determinazioni, che invece sarebbero spazzate via da una manifestazione di volontà del soggetto stesso, se solo questa potesse essere rinnovata imminente. La scelta fatta dal Legislatore, non solo si pone in palese contrasto con il principio costituzionale che riconosce a ciascuno il diritto di rifiutare le cure a cui non desidera essere sottoposto, ma, approfittando della sopraggiunta incapacità del soggetto (situazione oggettiva che è la stessa ratio della materia che stiamo disciplinando!), spazza via quel rapporto fiduciario instauratosi tra medico e paziente (e fiduciario da questi individuato ad hoc), che era il cuore stesso di quella alleanza terapeutica che la legge doveva garantire. Il risultato è una legge contraddittoria se non addirittura iniqua. C'è il rischio da molti ravvisato, infatti, che al c.d. paternalismo medico si sostituisca un vero e proprio paternalismo di stato. Una bioetica di stato, in ultimo, in cui è la legge a decidere prepotentemente a quale cure debba essere sottoposto un soggetto, indipendentemente dalle volontà da questo espresse o affidate alla cura del proprio medico.

La questione appare ancor più eclatante nel caso specifico dell'idratazione e dell'alimentazione forzata. Sottraendo questi due interventi alla categoria dei trattamenti sanitari espressamente detti, si cerca di sfilarli dalla garanzia che all'autonomia privata offre il dettame costituzionale. Anche qui, peraltro, si giunge al paradosso di un paziente che, dopo aver coscientemente rifiutato l'alimentazione forzata, subisca questo tipo di intervento nel momento in cui una sua sopraggiunta incapacità non lo renda più in grado di opporsi ai trattamenti. Ancora una volta è la legge a scegliere e ad imporre al medico, oltre che al malato; una via indiscutibile.

Non è mancato chi, di fronte a tanta rigidità, ha cercato di percorrere una strada di conciliazione. Tra tutti merita segnalare l'emendamento elaborato dall'On. Mazzarella e condiviso da numerosi Deputati dei diversi schieramenti. La proposta, in soldoni, è quella di restituire la giusta forza alle direttive anticipate ad al vincolo che queste rappresentano, non fosse altro dal punto di vista morale, per il medico; fatta salva la possibilità che questi ha di disattenderle, qualora vi sia una ragionevole aspettativa di miglioramento e di beneficio terapeutico. In quest'ottica, a riconquistare centralità sarebbe quell'alleanza terapeutica e, ancor più, umana, che resterebbe ininterrotta tra il malato ed il suo medico; prima direttamente, poi mediante il fiduciario. Questa scelta potrebbe ridare senso e saggezza ad un testo legislativo che, altrimenti, rischia di essere sbilanciato ed inutile, se non addirittura violento ed ingiusto.

Mettere da parte tentazioni di manicheismo e di arrogante, quanto inutile, militanza partigiana, dovrebbe essere il primo sforzo di chi, Legislatore, Giudice, medico e quant'altro, senta di doversi avvicinare al tema della vita umana. Non si tratta di capire o di tracciare, sia pur con la forza della legge, i limiti che crediamo invalicabili. Non sono i divieti a presidiare le nuove colonne d'Ercole che il progresso scientifico e tecnologico quotidianamente spostano più in là. Per ciascuno di noi quello della vita, del dolore e della morte restano e resteranno sempre un mistero che ci avvolge e dal quale non è possibile sfuggire. E' possibile solo cercare di andargli incontro con quell'umiltà e quella semplicità che da sempre richiede. E questo vale anche per chi sceglie di compiere quel percorso in modo diverso da come avremmo fatto noi. Alla fine non c'è odissea più bella di quella che ci fa andare verso gli altri con la disponibilità ad ascoltarli e ad accoglierli così per come sono, soprattutto nel momento della loro sofferenza. In ultimo scopriremo che ognuno di questi viaggi è un ritorno a noi stessi. Al mistero dell'uomo.