

# «Liberi per Vivere, al centro c'è la cura della persona»



**«F**avorire la "relazione di cura" nell'ottica dell'alleanza terapeutica, in cui la fiducia incontra la coscienza, significa ridare nuovo smalto a un'assistenza molte volte ridotta a contrattualizzazione e medicina difensiva». Questo uno degli obiettivi di "Liberi per Vivere" nelle parole del professor Lucio Romano, Dirigente ginecologo presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II e copresidente dell'Associazione Scienza & Vita.

**Professor Romano, da neoletto è stato chiamato subito a confrontarsi con un'operazione di grande impatto come "Liberi per Vivere". Facciamo il punto sulla campagna e ricordiamo qual è il senso di questa iniziativa.**

"Liberi per Vivere" prosegue come già definita e programmata dal precedente esecutivo. I risultati finora ottenuti sono certamente incoraggianti, sia per quanto riguarda il numero che la qualità degli incontri. La finalità della cam-

**Lucio Romano, nuovo co-presidente di Scienza & Vita fa il punto della campagna sul fine vita: «L'obiettivo resta favorire la "presa in carico" dei malati. I gruppi locali dell'associazione stanno facendo un lavoro capillare con ottimi risultati. Nella solitudine dell'aborto chimico, sono già noti i gravi eventi avversi dovuti all'uso della pillola Ru486. Spero che l'Aifa utilizzi il rigore per tutelare le donne»**

gna è la coscientizzazione culturale su una materia di particolare attualità, sia in bioetica che in biopolitica. C'è l'assoluta necessità di approfondire i temi del "fine vita", anche nell'ottica di favorire lo sviluppo di una cultura solidaristica con un'offerta positiva di assistenza e aiuto per tutti coloro che sono in grave disabilità o in stato terminale. Ineludibile che tutto ciò si traduca in cultura della "cura", di "presa in carico" delle persone,

## box La mobilitazione: non va in vacanza l'impegno in difesa della vita umana

**A**nche durante la pausa estiva proseguono gli incontri dedicati all'iniziativa di Scienza & Vita "Liberi per Vivere". Spulciando tra gli eventi in programma - e consultabili sul sito [www.scienzaevita.org](http://www.scienzaevita.org) alla pagina degli appuntamenti - si può scegliere il più vicino tra quelli che, tra luglio e agosto, si svolgono in tutta Italia. Alcuni esempi? Eccoli: la parrocchia di Santa Maria Assunta a Bibione, che, in un'intensa attività culturale estiva, ospita Giuseppe Anzani per parlare di fine vita;

Retinopera Salento, che, a San Pancrazio Salentino, dedica una serata alla "Forza del limite", relatore Domenico Delle Foglie; Scienza & Vita Carpi, che invita a riflettere sulla grave disabilità con suor Angela Bertelli, missionaria; il movimento Vivere In, che va in piazza Palmieri a Bari per parlare del Manifesto; l'OFS, che, all'interno degli annuali ritiri per le famiglie, dedica un approfondimento anche a "Liberi per Vivere".

**Emanuela Vinai**

**a un grande impegno per "Liberi per Vivere". La motivazione sicuramente non manca, ma qual è il plus?**

I gruppi locali di Scienza & Vita rappresentano il caposaldo di una campagna che richiede partecipazione, entusiasmo, saperi, testimonianza ed accuratezza. È da rilevare la significativa capacità collaborativa delle associazioni locali, sia all'interno sia verso l'esterno. Ritengo che tutto ciò sia essenziale perché rappresenta il giusto modello operativo per lavorare insieme: porsi al servizio nell'ottica della comune unione. È questo il plus.

**Il mandato di questa presidenza si troverà, nei prossimi tre anni, ad affrontare temi e questioni di bioetica che sempre più fanno parte del nostro quotidiano. Quale sarà il ruolo di Scienza & Vita nel dibattito pubblico?**

I temi inerenti la bioetica ci interogheranno sempre più: interpellati a esprimere un pensiero, a testimoniare secondo ragione, aperti al confronto, pronti e disponibili anche al dibattito biopolitico senza prevaricazioni, confusione di ruoli e nel rispetto dei vari ruoli istituzionali. È fondamentale la considerazione che una metodologia basata su una mera laicità contenutistica non può tradursi altro che in laicismo, perciò stesso assolutizzante e intollerante. Il ruolo di Scienza & Vita, fin dalla sua costituzione, è invece quello di affrontare il mare aperto del dibattito pubblico - con tutte le difficoltà e i pericoli insiti - con la consapevolezza di poter usufruire di una busola che non conosce prepotenze o assolutismi, bensì argomentazioni fondate su una sana laicità metodologica.

**È di questi giorni il dibattito sull'introduzione in Italia della pillola RU486, qual è il suo parere?**

Nella solitudine dell'aborto chimico, gravi eventi avversi sono noti già da tempo e ampiamente riportati nella letteratura scientifica. Così come l'aborto clandestino con misoprostolo sotto il profilo giudiziario. Riguardo l'RU486 permangono irrisolte diverse questioni, certamente non secondarie, e tra queste, non ultima, il rischio di mortalità materna. Sembra che, da relazione della stessa casa farmaceutica, si annoverino ben 29 decessi. Tuttavia la Planned Parenthood, nell'articolo pubblicato sull'autorevole *NEJM* del 9 luglio, afferma inequivocabilmente che non c'è esatta conoscenza sulla incidenza delle infezioni severe dopo aborto chimico. Si prospettano nuovi protocolli ma permangono molteplici interrogativi di fondo. L'auspicio è che l'Aifa usi il suo rigore scientifico per tutelare sempre la salute delle donne.

**Emanuela Vinai**

## medici

**Bologna attende e tifa per la legge**



**P**ortata per la prima volta la settimana scorsa in commissione

Affari Sociali alla Camera, la proposta di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento continuerà ad occupare l'agenda della XII commissione fino alla pausa estiva. Nella seduta di mercoledì 8 il relatore Domenico Di Virgilio ha illustrato lo stato dell'arte: il testo trasmesso dal Senato, dove è stato approvato il 26 marzo scorso dopo il lavoro di mediazione svolto dal relatore Calabrò, e gli 11 progetti di legge presentati alla Camera sullo stesso argomento, mentre nella seduta di ieri è iniziata la vera e propria discussione.

**È** prevedibile che al centro del dibattito delle prossime sedute ci sarà l'articolo 3 del ddl licenziato al Senato, che prescrive sia «vietato dare disposizioni riguardanti l'alimentazione e l'idratazione, in quanto forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita». Un confronto che avrebbe dovuto consumarsi senza scorciatoie anche all'interno della classe medica, i cui rappresentanti si sono riuniti a metà giugno a Terni, in occasione del Consiglio nazionale della Fnomceo che riunisce tutti i presidenti degli ordini provinciali. In quella sede, come abbiamo già ampiamente documentato su queste pagine, ci fu l'approvazione di un testo fino a quel momento ignoto, che si discostava da quello elaborato in precedenza in vista del Consiglio, e che prendeva una netta posizione a favore della possibilità di interrompere idratazione e alimentazione su richiesta. Ora Giancarlo Pizza, presidente dell'ordine di Bologna, torna a ribadire la sua posizione di dissenso rispetto a quel documento della Fnomceo e attende la decisione del Parlamento: «Da allora non c'è stata alcuna evoluzione della situazione; d'altra parte non vedo quale dialogo ci possa essere con la Fnomceo, visto l'accaduto e le posizioni così divergenti. La nostra continua a essere la stessa, consapevole dell'importanza del ruolo di garanzia dell'Ordine, decisivo per il cittadino, soprattutto se malato. Penso che in questo momento sia opportuno aspettare la decisione del Parlamento; noi ci auguriamo che la legge venga approvata così com'è, senza modifiche sostanziali rispetto alla versione del Senato».

**S**e così non fosse, il numero uno dei camici bianchi bolognesi non esclude che «alcuni ordini potrebbero decidere di inserire nel loro codice deontologico norme diverse. Ma questa è solo un'ipotesi - tiene a precisare Pizza - dal momento che questa modifica dovrebbe essere prima discussa approfonditamente in consiglio». Come dettano le norme del buon governo, che almeno l'ordine di Bologna dimostra di conoscere e applicare.

**Ilaria Nava**

## letture

### Eutanasia non è «morire con dignità»



Anticipiamo alcuni passi da «I confini della vita. Scienza e fede di fronte alla morte» di Michele Aramini (Piemme, 182 pagine, 13,50 euro) che esce oggi nelle librerie.

**A**lcuni intendono il morire con dignità come la liberazione dal dolore attraverso l'eutanasia attiva. Altri intendono invece un'assistenza al morente che comprenda, innanzitutto, il rifiuto dell'accanimento terapeutico e in secondo luogo una efficace terapia del dolore, anche nel caso che dovesse comportare un'abbreviazione della vita, e delle altre eventuali cure palliative. Fa parte del morire con dignità un sostegno psicologico, un accompagnamento umano del morente, che non lo lasci in completa solitudine e gli faccia percepire d'essere considerato come persona fino all'ultimo istante di vita. Proponiamo di riservare l'espressione "morire con dignità" a questa seconda accezione, mentre la prima va chiamata con più precisione e chiarezza eutanasia.

Il movimento pro-eutanasia si fonda su una concezione della persona umana priva del carattere trascendente e sulla conseguente convinzione che la vita umana è bene secondario rispetto alla libertà, e, perciò, bene che non ha in se stesso il suo valore, il quale si ritroverebbe invece nelle determinazioni della libertà. A questo esito hanno contribuito diversi fattori culturali: il diminuito influsso della religione cristiana nel pensiero e nel costume delle società occidentali (secolarizzazione), con la conseguente perdita di un senso chiaro e condiviso al dolore e alla morte; lo scientismo razionalista che nega ogni tipo di significato alle conoscenze filosofiche ed etiche, comprese quelle che assegnano significato all'uomo e alle sue vicende. È il caso che presiederebbe alla vita umana e in questa condizione l'uomo è l'unico arbitro di se

stesso, almeno per quanto gli è concesso di scegliere; la tecnologizzazione sempre più spinta della medicina che rende di difficile percezione il confine tra la vita e la morte, e permette di prolungare, con le tecniche rianimatorie, stati di agonia che risultano particolarmente angoscianti per i parenti del paziente.

In questa condizione la morte è diventata un fatto puramente incomprensibile, che mette sotto scacco la capacità dell'uomo, il suo potere di dominio sul mondo. La reazione della cultura che non sa vedere nella morte alcun significato è stata quella di nascondere la morte, rendendola fatto assolutamente privato, affidando alla determinazione del singolo il se e il quando morire. Questa privatizzazione spinta si traduce sul piano giuridico nella rivendicazione dell'eutanasia come un diritto. Capostipite di una serie di documenti a favore dell'eutanasia è il Manifesto del 19734, firmato tra gli altri dai premi Nobel

Monod, Pauling e Thomson. In esso si afferma che è immorale lasciar soffrire i malati terminali e, perciò, si rivendica il diritto di poter porre fine liberamente alla propria vita. Paradossalmente, i sostenitori dell'eutanasia non considerano quasi per nulla i recenti e consolidati progressi nel campo della terapia del dolore e delle cure palliative. Infatti l'uso corretto e generalizzato di queste nuove metodiche costituisce una valida alternativa all'eutanasia. Ma la ragione di questa dimenticanza è chiara: la motivazione fondata sul dolore insopportabile del malato è solo un facile punto di partenza. In realtà ciò a cui si mira è l'affermazione di principio del diritto a morire nel momento in cui lo si ritenga opportuno. Un tale diritto si sgancia per definizione dalle condizioni di malattia terminale e pretende di esercitarsi in misura più ampia e alla fine senza alcun controllo sociale. Si vede chiaramente come la questione dell'eutanasia diventi la materia in cui si afferma una concezione dell'uomo, della libertà e della società. Di un uomo individuo e non persona, di una libertà arbitraria senza la ricerca della verità e l'assunzione di responsabilità, di una società di soci e non di prossimi.

*L'errore fondamentale sta nel considerare la vita umana un bene secondario rispetto alla libertà*

di Michele Aramini

## contromano



**L**e parole pesano e contano. Abbiamo una responsabilità verso i termini che adoperiamo. Pensiamo al rapido diffondersi di espressioni come «diritto mite» e «legge light» tra i sostenitori di una medicina, e di una giurisprudenza, che mirano ad allargare le maglie del «diritto a morire». Nel documento approvato a maggioranza il 13 giugno dal Consiglio nazionale degli Ordini provinciali dei medici in tema di "Dichiarazione anticipata di volontà" l'invocazione del diritto mite è «la cornice di legittimità giuridica sulla base dei diritti della persona costituzionalmente protetti, senza invadere l'autonomia del paziente e quella del medico».

**A**lcuni giorni dopo Livia Turco, ex ministro Pd della Sanità, in un articolo sull'*Unità*, ha affermato che «il diritto mite è quello che ricerca un bilanciamento tra i valori in gioco. Nel caso delle dichiarazioni anticipate i valori da bilanciare sono la volontà della persona e la tutela della sua vita». Se ne dovrebbe dedurre che il diritto mite sia l'unica garanzia civile che una persona debba, che è o si troverà in punto di morte, debba chiamare a propria difesa. «Diritto mite» è peraltro un'espressione che sollecita a prima vista la parte migliore di noi: evoca reazioni doverose nei confronti di coercizioni e cecità violente che impongono obblighi inaccettabili, forse insensati. È un trabocchetto di significati in cui è facile cadere. Stabilire che un diritto è mite fa supporre ne esista un altro che non lo è. Davvero

di Giuseppe Romano

*È come sostenere che qualsiasi regola da noi stabilita possa poi essere alterata. Significa, in definitiva, che non esiste alcun diritto soggettivo intangibile, alcun baluardo di dignità umana invalicabile*

il diritto dovrebbe farsi mite perché oggi invece è aggressivo?

**Q**uesto slogan propagandistico riflette un punto focale del dibattito contemporaneo in tema di diritto (*Il diritto mite*: così suona il titolo del libro di Gustavo Zagrebelsky che, edito da Einaudi nel 1992, avviò questa linea di pensiero). Tecnicamente, l'avversario del diritto mite non è il diritto spietato bensì il diritto certo, quello basato su un'idea di legge che, una volta stabilita, va obbedita. Di questo genere è il «positivismo giuridico», la dottrina che si basa sul principio che lo Stato è l'unico legislatore. A essa vuol contrapporsi il diritto mite. Senonché non le affianca, come facevano Aristotele, Cicerone e molta tradizione giuridico-filosofica, un «diritto naturale» che ha valore perenne e pertanto fa da presupposto anche alle società e alle leggi umane (che quindi non sono mai, di per sé, assolute), bensì - sta qui la «mitezza» - lo sostiene l'idea postmoderna e relativista che le leggi dovrebbero rappresentare soltanto la sintesi e la mediazione di ciò che ciascuno di noi pensa e vuole in un certo momento.

**È** mite un diritto del genere? Proviamo ad applicarlo al "fine vita". Un medico "mite" dovrebbe concedere di morire a chi lo chiede, senza sterili distinguo fra sostegni vitali e terapie accessorie. Un malato "mite", a sua volta, decide per sé o lascia scritto quel che vuole, punto. E un legislatore "mite" si limita a restare sullo sfondo, senza entrare nei particolari della vita - e della morte - privata dei suoi cittadini. È su queste basi che viene aversata la filosofia dell'uomo che, nella legge sul fine vita ora alla Camera, sancisce la libertà del medico di tutelare la vita umana anche senza attenersi alle volontà espresse dal malato, e ribadisce che nutrizione e idratazione non sono terapie, bensì doverosi mezzi di sopravvivenza che precedono qualsiasi terapia. Si capisce come in questa battaglia nessun mezzo sia risparmiato, nemmeno quello delle parole-sotterfugio: emblematica anche l'intervista su *L'Espresso* del 16 luglio in cui Amato De Monte, il medico che "staccò il sondino" a Eluana, conia un altro slogan: il «biotestamento leggero». Ma alla fine è sull'idea stessa di diritto alla vita - e di tutela della vita come bene indisponibile - che le due visioni si scontrano. Se si sgombra il campo dai fumosi carichi emotivi, il «diritto mite» ha infatti un solo presupposto possibile: l'assoluta e radicale assenza di valori e di principi condivisibili capaci di regolare la vita collettiva. Il diritto mite equivale a dire che, qualsiasi regola stabiliamo, siamo noi a stabilirla e con la stessa facilità potremmo alterarla. Il che - ma questo i miti sostenitori del diritto mite non lo precisano - significa che non esiste alcun diritto soggettivo intangibile, alcun baluardo di dignità umana invalicabile, alcun punto fermo al di sopra delle maggioranze. Che disumana mitezza.