

Sulla morte cerebrale
nessun ripensamento **2**

pillola abortiva

Ru486, via libera
«definitivo». Anzi, no **3**

esperienze

Una piccola vita fragile **4**
che insegna la Vita



L'informazione è capovolta se i desideri diventano fatti

Quello che è accaduto ieri sera dopo la comunicazione – piuttosto ambigua a onor del vero – sul destino della Ru486 in Italia, uscita al termine del Consiglio d'amministrazione dell'Aifa del farmaco, è ancora una volta esemplare, e ricorda assai da vicino quanto successo pochi giorni fa attorno alla sentenza del Tar del Lazio, capovolta rispetto alla realtà. Quasi tutte le agenzie di stampa e molti politici hanno capito quello che volevano capire, e hanno letto nelle parole dell'Aifa un via libera per l'uso della pillola abortiva negli ospedali che non c'è. Ci sono voluti tre comunicati del Ministero e della stessa Aifa per chiarire che la strada da fare è ancora lunga. Insistiamo: è questa la «libertà di informazione» in Italia?

www.avvenireonline.it/vita

Fine vita, la Camera fa impantanare la legge

di Gianni Santamaria

Il fine vita a fine anno. Tra i mesi che ci separano dalla svolta verso il 2010, la conferenza dei capigruppo di Montecitorio ha scelto di mettere in calendario solo per dicembre la discussione in aula del disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato in marzo dal Senato. Dicembre non sarà crudele come, secondo il poeta Eliot, il mese di aprile. Ma certo è che il delicato provvedimento è finito – Pd e Pdl per una volta d'accordo – dritto in fondo a una lista che contiene la modifica della legge finanziaria, e poi i discussi provvedimenti sull'omofobia e sulle regole per la cittadinanza agli stranieri. Si è aperto un cassetto dentro il quale fare scivolare (e magari col tempo dimenticare) la cosa? Alcuni deputati di ambo gli schieramenti non ci stanno e promettono vigilanza sui tempi, impegnandosi a realizzare un'ampia condivisione su un testo che abbia punti fermi in difesa della vita. «Non credo possa passare una volontà di affossare – risponde il vicepresidente della Camera Rocco Buttiglione (Udc) –. C'è una discussione aperta soprattutto nel Pdl. Alla fine, però, credo che passerà la nostra linea: il lavoro fatto al Senato è buono, non va buttato via, e su alcune questioni fondamentali non è possibile tornare indietro. Non sarebbe corretto per la Camera ricominciare daccapo. Non sarebbe, però, neanche corretto blindare il testo».



Slitta addirittura a dicembre la discussione in aula sulla legge già approvata dal Senato. Buttiglione: non si può tornare indietro sui punti fondamentali Binetti: non vorrei che finisse nel dimenticatoio Santolini: a passi felpati si cerca di aprire un varco

INSINTESI

1 La discussione alla Camera del disegno di legge sulle direttive anticipate di fine mese slitta a dicembre

2 preoccupazione di molti deputati di entrambi gli schieramenti è che ci possa essere la volontà di affossare il provvedimento.

«L'ultima cosa che vorrei, però – questo il rovescio della medaglia per la deputata teodem –, è che la legge venga messa in una sorta di "parcheggio"».

Sul fatto che vengano ritenuti prioritari argomenti come l'omofobia e la cittadinanza la parlamentare è netta: «Siamo contrari a ogni forma di violenza. Per questo non vorremmo che possa essere esercitata su pazienti che non sono in grado di esprimere la propria volontà». Quando risponde al telefono è appena uscito dall'ufficio di presidenza della Commissione Affari sociali, il relatore del provvedimento a Montecitorio, Domenico Di Virgilio (Pdl).

L'organismo parlamentare ha appena fissato un altro calendario, quello delle audizioni di società scientifiche e associazioni (tra cui Scienza & Vita), che si terranno rispettivamente mercoledì e giovedì prossimi, precedute martedì dall'intervento, a nome del governo, di Eugenia Roccella, sottosegretario al Welfare. Per arrivare a fine ottobre, o all'inizio di novembre, all'approvazione in commissione del testo base. Sul calendario d'aula licenziato dai capigruppo il medico, già sottosegretario alla Salute, esprime insoddisfazione, e promette attenta vigilanza. «Onestamente mi aspettavo che si potesse chiudere prima. Ma se c'è un impegno preciso, e non ci sono segnali di una volontà di tergiversare o rimandare alle calende greche, non vedo problemi. Vigileremo affinché questa calendarizzazione sia effettiva, come credo». Pronta a vigilare anche Luisa Santolini (Udc), che giudica la decisione di ieri «l'ennesima dimostrazione che sui temi eticamente sensibili questo Parlamento non è attrezzato, non è preparato; non ha voglia di affrontarli ed è diviso su

IL DISEGNO DI LEGGE CALABRÒ DAL SENATO ALLA CAMERA

- Con 150 voti favorevoli, 123 contrari e 3 astenuti, il Senato ha approvato il 26 marzo il disegno di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento", o Dat (relatore Raffaele Calabrò, Pdl).
- All'articolo 1 la legge "riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge" (1° comma).
- Nello stesso articolo "vieta ogni forma di eutanasia e di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica nonché di assistenza alle persone esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute".
- Ancora nell'articolo 3, l'alimentazione e l'idratazione sono definite "forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di Dat". La Dat "può essere revocata o modificata in ogni momento" ma non si applica "in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato (art.4)".
- "Le volontà espresse dal soggetto nella sua Dat sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirlo meno. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica" (art.7).
- La Commissione Affari sociali della Camera ha avviato l'esame del testo (relatore Domenico Di Virgilio, Pdl). Dopo il dibattito generale, sono iniziate le audizioni. La Conferenza dei capigruppo ha deciso che l'Aula di Montecitorio esaminerà il testo non prima di dicembre.

tutto». Non solo tra schieramenti, ma anche all'interno dei partiti (tranne il suo, sostiene con orgoglio la parlamentare di Casini), che intende promuovere al più presto un incontro dell'intergruppo trasversale sui temi etici, per «un'azione compatta, in modo da anticipare i tempi, anche se è dura. Ci sono sicuramente pressioni». Ad esempio, «di gruppi come il Pd, che non vuole affrontare argomenti scottanti al momento del congresso», l'analisi.

L'ex presidente del Forum delle famiglie promette, comunque, battaglia: «Qualcuno forse spera in dicembre, quando c'è un po' di lassismo in vista del Natale, per fare un colpo di mano. Lo impediremo». La Santolini, infine, vede segnali di voler cambiare la legge, o di fare una "soft law" (vedi la lettera a Fini di alcuni parlamentari) che ritiene preoccupanti. «A passi felpati si cerca di aprire un varco. Io sono contraria a concedere qualunque cosa. Non voglio mollare, perché altrimenti può verificarsi una deriva difficilmente controllabile».

«Ma ci sono diritti decisivi che vanno sottratti all'arbitrio»



La riflessione giuridica è al centro del dibattito in Commissione Affari sociali della Camera, dove nei giorni scorsi un deputato si chiedeva se «questa legge aumenta o riduce la libertà dei cittadini», dando per scontato che il diritto abbia questa funzione. Dissente Mauro Ronco, ordinario di Diritto penale all'Università di Padova e presidente dell'Ordine degli avvocati di Torino, secondo il quale la funzione del diritto è «promuovere il bene comune». «Se ragioniamo in termini liberalistici il concetto di bene comune viene meno, visto che si pensa solo a tutelare il singolo. Ma questa visione è estranea alla nostra tradizione giuridica, e anche civile. Per noi tale obiettivo è raggiunto con deliberazioni del Parlamento democraticamente eletto».

Oggi i giudici sembrano ergersi a protagonisti nell'individuazione di nuovi diritti. Cosa ne pensa?

«Il dibattito sul diritto è cambiato rispetto a vent'anni fa. Un tempo vigeva il dominio del positivismo giuridico: si seguiva scrupolosamente la norma, applicandola in qualsiasi caso, anche quando sembrava ingiusta. Un principio messo in discussione dalle Corti internazionali sui diritti umani, e dalla stessa Corte Costituzionale».

Quali sono le conseguenze di questo cambiamento?

«Oggi il rispetto della legge positiva, in alcuni ambiti, è diventato assolutamente relativo. Ogni giudice può stabilire da sé quale sia il diritto innovando l'ordinamento, come è successo nel caso Englaro da parte della Cassazione».

Cosa occorre fare?

«Riaffermare il valore assoluto della vita attraverso la legge. Oggi i giudici, andando contro principi fondamentali del nostro ordinamento, stanno conferendo un carattere di assolutezza all'autodeterminazione del singolo, che considerano al di sopra di tutto, anche della vita stessa. Suggestivo una riflessione approfondita sui valori in gioco che porti a un bilanciamento in cui la vita prevalga sull'autodeterminazione. Ma il bilanciamento spetta alla legge e non al giudice».

Si riferisce alla legge sul fine vita?

«Certo, perché oggi questa valutazione è fatta dai singoli giudici, ma ciò vorrebbe dire rinunciare ai principi su cui si deve basare il nostro ordinamento, visto che ogni giudice parte da concezioni etiche molto diverse. Un terreno d'incontro si trova solo riaffermando che il bene comune è raggiunto attraverso la tutela del bene-vita di ognuno».

Per il fine vita si parla di norma "leggera" e poco prescrittiva. Cosa ne pensa?

«In altre condizioni storiche e giuridiche sarei pienamente d'accordo. La materia oltre a essere molto delicata è anche difficilmente determinabile. Il confine tra accanimento terapeutico e abbandono del malato è sottile e va valutato con scrupolo. Ma quando i giudici conferiscono una tale forza a principi che contrastano con la tutela della vita, addirittura attribuendo alla nutrizione assistita il carattere di terapia medica e non di sostegno vitale, allora è necessario ricomporre un bilanciamento tra beni che dia la priorità alla vita».

Si dice che occorre una legge di compromesso...

«Non è possibile. Per bilanciamento intendo che l'autodeterminazione – importante ma non assoluta – va riportata al suo posto. Ha un forte peso quando il paziente deve scegliere la linea terapeutica da seguire, o se sottoporsi o meno a un intervento. Ma quando parliamo di pazienti non in grado di esprimere il proprio consenso servono più garanzie. Il Parlamento deve fissare regole per la ricostruzione di una volontà ipotetica, ma in questi casi l'autodeterminazione, ricavata da una volontà ricostruita, non può avere valore assoluto».

Ilaria Nava

punti fermi

La scienza come bussola. O no?



Sono ormai numerose le segnalazioni di attività analisi ed elaborazione delle informazioni che ci pervengono dagli studi con risonanza funzionale e con metodi di neurofisiologia clinica, mostrando la possibilità del persistere di una comunicazione residua anche in pazienti in cui essa non è clinicamente evidenziabile. Nelle scorse settimane poi, senza ricorrere ad alcuna strumentazione, ricercatori di Cambridge sono riusciti a dimostrare che un gruppo di pazienti che clinicamente presentavano tutte le caratteristiche dello stato vegetativo erano in grado di apprendere risposte condizionate. I ricercatori inglesi hanno inoltre notato che i pazienti in stato vegetativo che presentavano l'apprendimento, imparando ad anticipare con la chiusura degli occhi il getto d'aria annunciato dal suono, mostravano successivamente, in una larga percentuale, segni di recupero delle loro capacità di comunicazione.

La sconcertante mobilitazione per assolutizzare il principio di autodeterminazione urta contro i dati che arrivano dalla ricerca clinica. I parlamentari che invocano la «razionalità» ne siano informati

Sempre di recente, studiosi di Liegi hanno dimostrato che il mancato uso di metodi di valutazione accurati e standardizzati causa il persistere di una forte percentuale di errori diagnostici anche in centri specializzati: il 40% dei pazienti ritenuti in stato vegetativo erano in realtà in stato di minima coscienza e il 10% dei pazienti ritenuti in stato di minima coscienza erano in realtà ormai capaci di comunicare, anche se i loro medici non se ne erano accorti.

Queste ricerche dovrebbero spingere i legislatori a grande cautela. Sarebbe, infatti, opportuno che essi non fossero aperti ai dubbi che la scienza solleva, mentre si propongono di autorizzare la sospensione dell'assistenza di base, accettando che il paziente possa per ciò venire a morte. Assistiamo invece ad

una sconcertante mobilitazione per l'assolutizzazione del principio di autodeterminazione, fino ad accettare nei fatti l'eutanasia per omissione e il suicidio assistito, indipendentemente dalle condizioni cliniche del paziente. Se ciò si realizzasse, sarebbe in netto contrasto non solo con la Sentenza della Cassazione sul caso Englaro, ma anche con la stessa Costituzione.

Mentre gli scienziati incominciano addirittura a pensare di cambiare il nome allo stato vegetativo, preferendo limitarsi a constatare la mancanza di evidenti risposte, sarebbe opportuno che, dopo la forzatura operata dalla Suprema Corte, non sia il Parlamento a creare ulteriori ferite alla «prevalenza del diritto alla vita» prevista dalla Costituzione e dal Codice penale. I politici, piuttosto, dovrebbero preoccuparsi di riportare l'art. 32 del testo costituzionale al suo significato originale. Nessuno dei costituenti infatti, nell'approvare l'art. 13 della Carta fondamentale, aveva inteso assolutizzare il principio di autodeterminazione, arrivando a negare, in nome di una libertà individuale portata all'estremo, la fonte stessa della libertà umana, che è la vita.

stamy

di Graz

