

«Libertà di cura»: analisi di un appello sbagliato

di Claudio Sartea

monitor



Ha come primo firmatario Ignazio Marino il testo che invoca «il diritto alla libertà di cura», lanciato da «Repubblica» e sottoscritto da alcune celebrità. Ma un'attenta analisi svela alcune sottili mistificazioni di cui si nutre il dibattito sul fine vita

Su un importante quotidiano nazionale (*Repubblica*) sono stati segnalati nei giorni scorsi la redazione e l'invito alla sottoscrizione di un «Appello per il diritto alla libertà di cura», avente come primo firmatario Ignazio Marino, chirurgo e senatore (Pd). Alla sua seguono diverse altre firme di noti personaggi del mondo dello sport, della comunicazione e dello spettacolo, della scienza e della medicina. La singolare composizione della lista dei «primi firmatari», e il fatto che l'appello risulta sottoscritto da un medico che è anche senatore da due legislature e in precedenza aveva depositato un disegno di legge in materia di testamento biologico, sembrano voler indicare una consistente rappresentatività sociale dell'appello. Tra le righe di quest'elenco di firme pare di intravedere un richiamo alla trasversalità socio-culturale dell'esigenza di rivendicare siffatto «diritto alla libertà di cura»: se premi Nobel e allenatori di football, se registi e segretari generali di confederazioni sindacali, se medici e giornalisti appellano all'unisono, allora - si è indotti a credere - è l'intera società civile a mobilitarsi per quei contenuti, quei principi, quei valori. «Il Parlamento - asseriscono infatti gli appellanti - deve tenere conto dell'orientamento generale degli italiani».

L'appello prende anzitutto atto del faticoso itinerario politico e parlamentare che sembra oggi approdare alla discussione e al voto di una legge sul testamento biologico - la ricostruzione dell'appello chiama in causa, come scintilla detonatrice, l'onda emotiva legata alla drammatica vicenda di Eluana Englaro». Dopo questa premessa, incontriamo finalmente i contenuti: che commenteremo suddividendoli nei tre punti che si sembrano cruciali nell'appello e nel pubblico dibattito che sta accompagnando la riflessione sulle tematiche di fine vita in queste settimane.

1 L'interpretazione della Costituzione. «Rivendichiamo l'indipendenza dei cittadini nella scelta delle terapie, come scritto nella Costituzione». Questa «rivendicazione» - e spiace notarlo giacché si tratta della prima affermazione dell'appello e del suo stesso sottotitolo («Rispettiamo l'Articolo 32 della Costituzione») - è purtroppo assai apodittica. Visto che, proprio nel momento in cui celebriamo i sessant'anni della nostra Carta fondamentale (tra le tante manifestazioni, si segnala in questi giorni il Convegno nazionale dell'Unione

giuristi cattolici), a essa si fa anzitutto riferimento, è opportuno ricordare che l'articolo 32, nel suo tenore letterale, dopo aver definito la salute quale «fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività», afferma che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Com'è chiaro, non si parla di «indipendenza», né di «scelta delle terapie»: in generale, non fa parte della norma alcuna positiva tutela dell'autodeterminazione del paziente, alcun rafforzamento giuridico della sua volontà tale da attivare vincoli per il medico, limitandosi essa (giacché era di questo che allora si sentiva il bisogno) a garantire l'individuo da ogni coercizione sanitaria non prevista dalla legge. Il riferimento alla «dignità», inoltre, ha la funzione di clausola «di chiusura» con cui si tracciano limiti inoltrepasabili anche alla stessa riserva di legge, in base a una considerazione obiettiva della dignità della persona. Paradossale riuscirebbe allora un'interpretazione della dignità umana in senso soggettivistico: ricondotta alla sfera delle intenzioni e volizioni, la si rende esattamente il contrario di quel che i Costituenti intendevano, cioè relativa e disponibile. Pertanto, allorché gli appellanti parlano di terapie e trattamenti medici «imposti dallo Stato contro la volontà espressa del cittadino», essi sembrano voler evocare una fantomatica battaglia tra il paziente e una burocrazia medico-politica congiurante contro i corpi dei cittadini per interessi inimmaginabili e quindi inconfessabili.

2 La medicina come minaccia. In ogni dramma che si rispetti è necessario contrapporre i portatori di interessi in conflitto, affinché la scena sia costantemente animata da una tensione che riflette la vita e ne simula le interne inquietudini, le angosce e le speranze che muovono o inibiscono i protagonisti. *Ob-scaena*, fuori dalla scena, rimangono soltanto le inerzie non rappresentabili, o la «osenità» insopportabili del dolore, della solitudine nella sofferenza, della morte. (Per inciso, osservo che sul piano processuale la vera tragicità della vicenda di Eluana - come la Sezioni Unite della Corte Suprema hanno avuto la fredda lucidità di metterci sotto gli occhi - è consistita proprio nell'assenza di controinteressati: sicché la nomina di un curatore speciale, nella persona di uno

La dialettica tra le parti viene ricostruita evocando scenari quasi kafkiani. Con uno Stato che impone la sua volontà di cura sull'inerte paziente

degli avvocati di famiglia, effettuata proprio su indicazione della Cassazione nel 2005, non ha realmente sortito l'effetto di avviare un contraddittorio: e come avrebbe potuto? In tal senso, la vicenda si riduce incredibilmente ad affare privato, e nel processo civile, come hanno remissivamente concluso le Sezioni Unite, il pubblico ministero è «carente della legittimazione» a proporre impugnazione). Ebbene, nell'odierno appello la dialettica tra le parti sulla scena viene costruita proprio evocando scenari kafkiani: in cui da una parte abbiamo uno «Stato» che da posizioni di forza conculca, con la scusa della necessità clinica e quindi con la complicità del personale sanitario, le libertà fondamentali dei suoi sudditi, e dall'altra incontriamo il paziente con tutta la sua debolezza, che

ricattato in base a una manipolazione abusiva del diritto alla salute, si trova soggiogato a un insostenibile «dovere alle terapie».

3 Il delirio di competenza. In questo scenario, davvero inquietante, nessuno esiterebbe a schierarsi dalla parte degli appellanti, esigendo a gran voce il rispetto del «diritto di ogni persona a poter scegliere», e «la possibilità di indicare, quando si è pienamente consapevoli e informati, le terapie alle quali si vuole essere sottoposti, così come quelle che si intendono rifiutare, se un giorno si perderà la coscienza e con essa la possibilità di esprimersi». Solo così, infatti, è possibile rendere equilibrata e quindi ammissibile la dialettica scenica: evocando un paziente standard, fornito di informazioni dettagliate ed esaurienti, dotato di una consapevolezza cristallina. Soprattutto, egli dev'essere munito di una fantastica capacità previsionale: quasi profeta delle proprie sorti, egli viene immaginato in grado di trasferirsi nel proprio futuro clinico e dettare volontà efficaci

perché adeguate alle circostanze future delle proprie condizioni e delle acquisizioni mediche. Non pare tuttavia troppo realistico questo quadro: e non lo è, oltre che per gli ovvi motivi legati alla condizione temporale dell'uomo e all'imprevedibilità del futuro, per un'ulteriore, più decisiva ragione. È incongruo infatti configurare in chiave dialettica, persino conflittuale, la relazione paziente-medico (e sul punto si veda, agevolmente reperibile nel sito del Comitato nazionale per la bioetica, il recente, sofferentissimo parere su «rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario» approvato il 24 ottobre, in particolare le postille): né la giuridificazione - fenomeno del nostro tempo che cerca disperatamente di sopprimere alla perdita di fiducia nelle relazioni sociali e professionali - né la semplice paura del dolore e della morte possono giustificare una simile, aberrante metamorfosi nella fisiologia (non ovviamente nelle possibili patologie) di un rapporto che, primariamente, chiede di essere restituito alla sua essenziale dimensione umana e professionale.

il caso

In Corea un'altra Eluana

Un malato in coma ha tre mesi di aspettativa di sopravvivenza? In Corea del Sud curarlo significa operare un «trattamento medico senza senso». E quindi gli si può rimuovere ogni supporto vitale, compresa l'alimentazione con il sondino, lasciandolo morire perché «senza speranza» di guarigione. Il caso che sta scuotendo il Paese asiatico è quello di Kim Ok-kyung, una donna di 75 anni di Seul, da febbraio in stato vegetativo: un tribunale della capitale sudcoreana ha dato l'assenso alla famiglia perché a questa signora in coma vengano sottratti sia l'alimentazione sia l'idratazione e ogni cura medica.

Kim Cheon-soo, il giudice del Seoul Western District Court che ha autorizzato tale mossa, ha tenuto a precisare che tale decisione non deve essere vista come un'approvazione dell'eutanasia. Ma diversi esponenti della società civile sudcoreana non sono d'accordo: «Una cosa è quando un paziente sceglie di non ricevere un trattamento medico, un'altra cosa, ben diversa, è quando si toglie qualcosa a qualcun altro», ha precisato Park Jung-woo, segretario generale del Comitato di etica dell'arcidiocesi di Seoul. E Alex Schadenberg, responsabile della Euthanasia Prevention Coalition, ha definito «preoccupante» la decisione del tribunale sudcoreano: «Essa ha autorizzato i medici a privare i loro pazienti dell'alimentazione e dell'idratazione e di causarne così la morte». (L. Faz.)



il caso
di Andrea Galli

«Chiedetelo alle famiglie: nessuno vuole far morire il proprio caro»

Il 99 per cento degli italiani che vivono una situazione simile a quella di Eluana Englaro (nutriti attraverso un tubo Sng o Peg ed aiutati dal respiratore) vogliono essere tenuti in vita». È questo il risultato che emergerebbe da un sondaggio condotto direttamente dai familiari di Salvatore Crisafulli - il catanese risvegliatosi dal coma - su un campione di 953 disabili gravissimi (in stato vegetativo, con sindrome Locked-in, Sla ecc.) e delle rispettive famiglie. Solo l'1% accetterebbe che venisse «staccata la spina», come ormai si suol dire con l'orrida espressione mutuata dal mondo degli elettrodomestici. «Li abbiamo contattati tutti in una decina di giorni, per telefono», garantisce Pietro Crisafulli, combattivo fratello di Salvatore, reduce dal convegno «Malattie rare e disabilità. Siamo rari... ma tanti», che si è tenuto ieri a Roma, organizzato dall'Associazione Giuseppe Dossetti. Il senso di questa iniziativa? «Mostrare come il parere delle persone e dei familiari che vivono in prima persona il dramma di certe situazioni di infermità gravissima è molto diverso da quello delle persone «sane», il cui parere è invece quello che finisce sui giornali». «La stragrande maggioranza dei malati in queste condizioni non vuole l'eutanasia, vuole vivere dignitosamente. Chi vuole

morire è per disperazione» sottolinea sempre Pietro, che segnala l'ultimo video inserito sul sito www.salvatorecrisafulli.it. «In tanti vorremmo vedere Eluana Englaro, per farci un'idea» si legge nelle righe introduttive, «ma il padre si rifiuta. Perché? Rispetto della privacy? Noi con questo video siamo in grado di mostrarvi due «Eluane» che da oltre 15 anni si trovano sulle spalle una «sentenza di irreversibilità», ma vengono accudite in casa, con tanto affetto e immenso amore...», ovvero Carmela Galeota di Taranto ed Emanuela Lia di Lecce.

Salvatore Crisafulli, 43 anni, è entrato in coma e successivamente in uno stato vegetativo persistente in seguito a un incidente stradale avvenuto a Catania l'11 settembre del 2003. Nel 2005, dopo due anni di calvario medico tra sud e nord Italia, ricoverato all'ospedale San Donato di Arezzo, dove inizia una vera cura riabilitativa, avviene l'uscita dal coma, il risveglio. Salvatore riuscirà poi a raccontare che dopo circa sette mesi dal trauma (quando per i medici ancora era in stato vegetativo) aveva ripreso coscienza e sentiva e capiva tutto, sentiva e avvertiva anche di avere fame e sete, mentre i medici erano convinti che fosse un vegetale (in pratica una foglia d'insalata). «Vivevo nel terrore» scrive oggi sul suo sito.

in laboratorio



Sono trascorsi poco più di due anni dall'inaugurazione del «Centro ricerca sulle cellule staminali» diretto da Angelo Vescovi presso l'azienda ospedaliera di Terni, da quando cioè è entrata in funzione la «Banca per le cellule staminali», due laboratori in cui vengono prodotte cellule staminali cerebrali, che entro il 2009 dovrebbero essere applicate per la sperimentazione clinica sui primi dieci pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica. A detta di molti, un piccolo prodigio nel complesso mondo della ricerca medica, anche se non pochi sono stati gli ostacoli che ne hanno rallentato il passo. Ritardi che non hanno però scoraggiato i sostenitori del progetto che pervicacemente hanno creduto che «la via italiana all'uso delle cellule staminali» ben presto avrebbe dato ragione a quella scelta di fondo di stare dalla parte di chi soffre, del malato che spera di guarire e a cui va data la concreta speranza di poterlo fare. Soggetti di diversa estrazione che hanno costituito un'apposita Fondazione per le cellule staminali, i cui soci sono: l'Istituto Superiore di Sanità, la diocesi di Terni Narni Amelia, la Fondazione Carit, il Comune di Terni, la Camera di Commercio. Ingenti anche gli investimenti attivati, pari a 1,6 milioni di euro, a fronte di una

Grazie ai milioni di staminali raccolte e congelate nella banca apposita e i passi avanti nella ricerca sulle malattie neurodegenerative, il centro umbro diretto da Angelo Vescovi inizierà la sperimentazione clinica su dieci pazienti con Sclerosi laterale amiotrofica entro il 2009

spesa complessiva di due milioni di euro, ai quali si sono aggiunte donazioni di banche, cooperative e varie raccolte di beneficenza. Un vero e proprio gioiello, per una città che si candida a divenire polo di eccellenza nel campo delle neuroscienze, biotecnologie, trapianti, ingegneria dei tessuti.

Oggi la Banca per le cellule staminali contiene milioni di cellule congelate pronte per essere riprodotte e usate su pazienti affetti da malattie neurodegenerative. Un laboratorio dove quattro biologi ed esperti in biotecnologie provvedono alla coltivazione a lungo termine di cellule staminali isolate dal sistema nervoso centrale fetale umano per allestire linee cellulari neurali non trasformate, derivate da cadaveri fetali normali o affetti da malattie genetiche. «Cellule che possono essere mantenute in coltura per più di due anni - spiega Maurizio Gelati, biologo che opera nel laboratorio presso l'azienda ospedaliera di Terni - e che hanno mostrato

un'attività proliferativa e capacità di autorinnovamento costanti. Le stesse cellule possono essere conservate congelate in azoto liquido per tempi ancora più lunghi senza perdere alcuna delle loro caratteristiche». Un sistema che viene utilizzato per generare linee di cellule staminali cerebrali umane «clinical grade» e quindi immediatamente utilizzabili su pazienti umani, previa approvazione del protocollo clinico di sperimentazione da parte delle apposite commissioni.

Il lavoro sulle cellule prodotte dall'espansione dei tessuti neurali fetali - puntualizza Gelati - serve per mettere a punto i protocolli certificati e il farmaco sperimentale costituito da cellule che dovrà essere autorizzato dall'Agenzia italiana farmaceutica. Per la parte riguardante la sperimentazione sull'uomo siamo in attesa dell'autorizzazione da parte dell'Istituto Superiore di Sanità, mentre per procurare i tessuti di quella del Centro nazionale trapianti». I confortanti risultati della sperimentazione sugli animali affetti dalla forma sperimentale di sclerosi multipla - che hanno dimostrato come le cellule staminali cerebrali iniettate siano in grado di raggiungere selettivamente le aree del cervello e del midollo spinale e di ricostruire la mielina danneggiata - muovono all'ottimismo i ricercatori, secondo i quali la sperimentazione sull'uomo è oggi più che una speranza.

di Elisabetta Lomoro