

Il manifesto francese: «I malati vogliono vivere» di Daniele Zappalà

la campagna



Emmanuel Hirsch

Un Manifesto di intellettuali e medici, sostenuto dal Premio Nobel Elie Wiesel, per riaffermare la dignità di chi soffre, contro le scorciatoie dell'eutanasia. Parla il coordinatore dell'iniziativa, Emmanuel Hirsch: «La società deve rispondere alle esigenze di sostegno e cura fino alla fine»

«D*i* fronte alla spettacolarizzazione mediatica di certi casi di malati in situazioni estreme, abbiamo riflettuto e ci siamo posti una domanda: che cosa pensano i malati colpiti dalle stesse patologie di una società che in modo così indecente invoca la morte? Troppo è troppo. Occorre agire, scuotere le coscienze a livello intellettuale, etico e umano». Il professor Emmanuel Hirsch parla con foga del suo nuovo impegno di coordinatore del neonato collettivo Plus digne la vie: la vita, cioè, è più degna di essere vissuta fino all'ultimo di quanto certi canti delle sirene vorrebbero far credere a tutta la società. Il movimento, fondato da grandi nomi francesi del mondo medico, universitario e associativo, ha raccolto anche il sostegno del Nobel Elie Wiesel. Per Hirsch, questa sfida è il prolungamento civile della riflessione condotta da anni come direttore del Dipartimento di Etica dell'Università Parigi 11 e attraverso numerosi volumi. In Francia, Grasset ha appena pubblicato "Apprendre à mourir", presto edito anche in Italia.

Professore, com'è nata l'idea di questo collettivo? Da qualche mese, un gruppo crescente di persone in Francia si rende conto che il dibattito sulla fine della vita non può limitarsi a una scelta a favore o contro l'eutanasia. Ci sono altri aspetti essenziali, a cominciare dal rispetto fino all'ultimo della persona malata o handicappata. Dopo tanti confronti con altri esponenti del mondo sanitario e della società civile, è emersa la necessità di conferire a tali questioni una dimensione politica. Sulla scia della legge Leonetti, occorre oggi riflettere sul modo in cui la società può attivarsi maggiormente a favore di quelle persone malate che non si riconoscono affatto in un dibattito sulla morte. Dato che cercano, al contrario, un sostegno quotidiano nella loro esistenza.

Già dal nome del collettivo, si comprende che l'idea di dignità è centrale. In che senso? Non volevamo abbandonare questo concetto nelle mani delle associazioni a favore dell'eutanasia. Occorre infatti coniugare questo termine con impegni concreti per la vita dei malati e dei loro cari. In generale, abbiamo allargato la nostra attenzione alle persone che si trovano in una posizione di vulnerabilità sociale. In una democrazia, è imperativo avere un atteggiamento di considerazione e sollecitudine

box «Plus digne la vie»: Parigi si muove per sbarrare la strada all'eutanasia

«E' necessario ripensare assieme le esigenze indispensabili a una vita che sia degna d'essere vissuta fino al suo termine. Noi affermiamo che la dignità e i diritti delle persone malate o handicappate valgono più delle controversie sul fatto di procurargli la morte». Comincia così il «Manifesto del 10 dicembre 2008» appena lanciato dal collettivo «Plus digne la vie». «Il personale sanitario non dovrebbe accettare la missione di eseguire, su richiesta, l'atto di mettere a morte», recita uno dei passaggi più forti del documento che è possibile leggere e sottoscrivere sul sito del collettivo (www.plusdignelavie.com). Fra le personalità nel comitato d'onore di lancio ci sono, oltre a Elie Wiesel, anche il Nobel per la Medicina Françoise Barré-Sinoussi (all'origine della scoperta del virus dell'Aids assieme a Luc Montagnier), Didier Sicard (già presidente del Comitato francese di bioetica), il giornalista e storico Alain-Gérard Slama e lo stesso deputato neogiolista Jean Leonetti, all'origine di quella «Legge relativa ai diritti del malato e alla fine della vita» che ha sbarrato la strada in Francia all'eutanasia attiva, garantendo al contempo la tutela del malato contro l'accanimento terapeutico. (D.Zap.)

verso i più deboli. In sintesi, lo scopo del collettivo è di elaborare una riflessione politica e intellettuale per giungere a proposte pratiche.

Si può dire che dietro certi dibattiti talora astratti, si stava perdendo di vista il malato come persona?

È vero che in Francia un certo dibattito è presto diventato chiuso e infecondo. Da una parte, i presunti moderni, favorevoli all'eutanasia e all'autonomia dei malati. Dall'altra, i presunti reazionari. Occorre svincolarsi da contrapposizione. Come collettivo, siamo a favore della vita delle persone in una prospettiva democratica. Fra i valori della democrazia, coincidenti con molte considerazioni d'ordine spirituale, c'è la preoccupazione per la persona vulnerabile. Nei prossimi anni, speriamo di sviluppare un'azione europea, anche perché a ogni incontro ci rendiamo conto che esiste su questi temi una sorta di omertà. Tanti sono d'accordo con le nostre opinioni, ma ad esempio non osano dire di essere contrari all'eutanasia.

Per il lancio del vostro manifesto avete scelto l'anniversario della Dichiarazione dei diritti dell'uomo. Perché? Non dimentichiamo che quel testo giunse un anno dopo il Codice di Norimberga (testo dedicato alla deontologia degli esperimenti sull'uomo, giunto in risposta ai progetti medici nazisti, ndr). Parlare oggi in una società democratica di eutanasia come se si trattasse di un tema banale, quando invece si conosce già a quali forme di barbarie ciò può condurre, non è certo cosa di poco conto. Di fronte alle giovani generazioni, esiste un dovere di pedagogia. Ciò non significa che occorre ricondurre

tutto al ricordo della Shoah. Non è certo il nostro scopo. Ma esistono parole che non si possono impiegare con leggerezza. E certe argomentazioni già in circolazione sono un'autentica profanazione della dignità dei malati.

Teme un progressivo disimpegno dei sistemi sanitari verso i pazienti dal profilo clinico irreversibile o economicamente oneroso? Si tratta di una grande questione sociale, quella della solidarietà da offrire ai più vulnerabili. Se esistono pazienti che chiedono la morte, ciò accade quasi sempre perché la società li ha già moralmente condannati. Si è insomma applicata una sorta di eutanasia sociale. La medicina può prolungare a lungo delle vite, ma occorre anche un accompagnamento sociale. Occorre cioè che i malati conservino l'impressione di avere ancora il proprio posto nella società, ad esempio attraverso delle forme di assistenza familiare o a domicilio. L'ultimo rapporto appena consegnato dal deputato Jean Leonetti, in proposito, raccomanda la necessità di un congedo speciale pagato per i familiari di un malato in fase terminale. Occorre riabilitare il morire all'interno della società, senza nascondarlo.

I malati oggi sono spesso confinati in una posizione di solitudine?

Il concetto di autonomia è divenuto ipertrofico. Si impone quasi alle persone il dover decidere su tutto. Anche quando non esistono tutte le condizioni. E certe posture diventano così in realtà delle imposture. In certi casi, ai malati non si lascia altra scelta se non quella di chiedere: uccidetemi! In realtà, anche in situazioni di stallo terapeutico, si può ancora accompagnare la persona. E si tratta di una delle più grandi poste in gioco dell'etica medica.

Uno dei suoi libri è dedicato al principio di non abbandono. Si tratta proprio di questo? Esattamente. Si tratta di un principio del filosofo Emmanuel Lévinas. Non è sempre possibile guarire o salvare delle vite, ma è possibile non abbandonare. Dire cioè: ci sarà sempre una presenza che vi testimonieremo. Attraverso il nostro movimento, vogliamo proprio mostrare che c'è un altro modo di essere partecipi alla causa dei più vulnerabili rispetto alla prospettiva dell'eutanasia o ad altre scorciatoie. Ed è un modo per riscoprire a livello sociale il problema del senso dell'esistenza.

letture

Cicely Saunders la pioniera

Si intitola *Vegliate con me* (Edb, pagine 108, euro 9) ed è il primo libro tradotto in italiano di Cicely Saunders (1918-2005), di cui è una sorta di introduzione al suo pensiero e alla sua opera. Fondatrice a Londra, nel 1967, del St. Christopher hospice, la Saunders ha promosso, prima in Inghilterra e poi nel resto del mondo, l'importanza delle cure palliative. Un'intuizione maturata anche in base a una visione cristiana dell'assistenza. «Sono convinta - scriveva - che il fondamento più importante che abbiamo potuto collocare alla base della somma di tutti i bisogni dei morenti, ci sia stato donato nel giardino del Getsemani, nelle semplici parole «Vegliate con me».

Di «fine vita» si occupa anche *Eutanasia e medicina* (Utet, pagine 386, euro 31), di Vittoradolfo Tambone, Dario Sacchini, Cesare Davide Cavoni. Autori che - scrive Joaquín Navarro-Valls nell'introduzione - «non vogliono trattare il problema della liceità o della illiceità dell'eutanasia, ma proporre e sviluppare in modo nuovo l'argomento il tema di come dovrebbe e potrebbe essere l'approccio specifico della medicina rispetto alla richiesta eutanasica».

botta & risposta

La mia salute, un interesse della collettività

Gentile redazione di *è vita*, da ormai alcuni mesi leggendo il vostro inserto trovo articoli che sistematicamente associano la richiesta di scegliere le terapie (o interventi esterni) a cui si vuole essere sottoposti alla richiesta di rifiutare terapie (o interventi esterni) a cui si vuole rinunciare; l'ultimo di questi è quello firmato da Claudio Sarteau (cfr n. 195). E in nome di questa surrettizia (mi pare) associazione si coglie volentieri l'occasione per aggirare la richiesta di rifiutare interventi esterni con lo scopo di non aprire la porta al radicalmente diverso diritto di ricevere interventi esterni. Personalmente, proprio in quanto cristiano, mi sento estraneo a questo modo strumentale di dialogare: non mi pare leale, cioè, nascondersi dietro il pericolo di una deriva eutanasica per non dare una risposta chiara a chi chiede il permesso di rifiutare interventi esterni nel caso si trovasse in una condizione di non coscienza persistente e ragionevolmente senza ritorno. Vogliamo concedere oppure no in un'Italia dove il cattolicesimo non è la religione di Stato, in un'Italia non confessionale, a una persona che non creda che la sua vita sia un dono di Dio, di poter rifiutare un intervento esterno (di respirazione, di alimentazione, di idratazione) dopo anni di stato vegetativo persistente da cui il numero di "risvegli" accertati è a livello di decimali? Vogliamo permettere oppure no che il protagonista ultimo dell'atto curativo sia il paziente e non il medico? Perché se non siamo chiari su questo punto non lo siamo su nulla. È il paziente che ha diritto a rifiutare un intervento medico esterno quando non è cosciente oppure è il medico che ha

L'integrità fisica non è solo un diritto del singolo. E il medico non è il freddo esecutore delle volontà, anche arbitrarie, del malato o del suo tutore, ma colui che ne preserva l'esistenza. Sono la Costituzione e la deontologia medica a stabilirlo, non la fede

diritto a praticarglielo nelle medesime condizioni?

Massimo Marangoni, Cervia

Caro Marangoni, con riguardo alla distinzione tra rifiutare e richiedere, occorre considerare che si tratta di azioni su piani diversi: e che entrambe richiedono la "competenza", assente nei casi di stato vegetativo e di coma. Non c'è possibilità di confusione, e il no fermo all'eutanasia - anche indiretta - non ha molto a che vedere con la tutela del diritto alle cure (inteso anche nel suo lato negativo, come diritto di rifiuto di cure sproporzionate): tutela legittima, anzi doverosa (per ragioni etiche e deontologiche, ancor prima che costituzionali e giuridiche), ma con un limite che dev'essere chiaro. Si tratta dell'indisponibilità della vita e della salute: come afferma anche l'articolo della 32 Costituzione, la salute non è soltanto «diritto dell'individuo», è anche «interesse della collettività». Nell'intreccio dei vissuti, che ha un pregnante significato antropologico, morale, giuridico, non è possibile

Lussemburgo alle urne?

fuoriporta



Il granduca

di Lorenzo Schoepflin

Il primo passo verso la legge che depenalizzerà l'eutanasia in Lussemburgo è stato compiuto. Un passo per certi versi imprevisto, ma reso necessario dopo che il Granduca Henri, forte della sua fede cattolica, aveva opposto il suo rifiuto ad un testo che vuole sancire il "diritto a morire con dignità" (ovvero l'accesso ad eutanasia e suicidio assistito) per tutti coloro che, a certe condizioni, lo richiedano. Così giovedì scorso 56 deputati si sono espressi a favore della modifica dell'articolo 34 della Costituzione lussemburghese che priverà il Granduca dei suoi poteri di ratifica delle leggi, riducendo il suo ruolo a quello di semplice promulgatore. La Costituzione, all'articolo 114, prevede una seconda lettura dopo tre mesi e, se anche allora almeno i due terzi dei 60 deputati daranno il loro assenso, il Lussemburgo si ritroverà con un Granduca spogliato di una delle sue principali prerogative. Visti i numeri della prima votazione, la strada verso l'eutanasia sembra spianata, almeno a livello parlamentare. A nulla pare essere servita la diffusione della traduzione dell'articolo del Presidente della Pontificia Accademia per la vita, l'arcivescovo Rino Fisichella, pubblicato su queste pagine, fatta circolare dai media in Lussemburgo. Una piccola speranza potrebbe essere riposta in un referendum: la modifica della Costituzione può essere sottoposta a consultazione popolare prima della seconda

Nel Granducato uno spiraglio per fermare la legge sul «diritto a morire con dignità»: parte raccolta di firme

lettura alla Camera. Ieri il quotidiano lussemburghese Wort ha dato notizia che cinque cittadini avrebbero intenzione di raccogliere le firme necessarie. Il problema risiederebbe nella tempistica dell'operazione, schiacciata tra le festività natalizie, la seconda lettura e i vincoli legati alle elezioni europee del giugno 2009 che impongono date anticipate per il referendum.

In fondo, per il piccolo Granducato, si tratterebbe di tenere il passo dei vicini di casa Olanda e Belgio, che viaggiano a vele spiegate verso la depenalizzazione dell'eutanasia e che dimostrano che il varo di leggi permissive è l'avvio lungo un piano inclinato che porta verso l'annullamento della dignità umana. In Olanda, a distanza di otto anni dall'approvazione della legge, non è più uno scandalo pensare di procedere all'eutanasia per minori o neonati gravemente disabili. In Belgio, dal 2002, anno dell'entrata in vigore della legge sull'eutanasia, si sono susseguiti continui tentativi, spesso andati a buon fine, di facilitare l'accesso alla dolce morte: dal kit utilizzabile dai medici di base commercializzato nel 2005, alle recenti proposte di includere persone in stato di demenza mentale tra i soggetti passibili di eutanasia senza conseguenze penali. Il caso del Lussemburgo conferma che la direzione verso cui sembra dirigersi l'Europa appare segnata per quel che riguarda gli assalti alla vita umana, spogliata della sua indisponibilità soprattutto nei momenti di fragilità.