

Nicola Pasini e Roberta Sala

IL CASO ENGLARO COME QUESTIONE PUBBLICA. IL DIBATTITO TRA ETICHE E POLITICA

 Centro Einaudi

N3 2010 ISSN 2036-1246



Laboratorio di Politica Comparata
e Filosofia Pubblica

workingpaper

NICOLA PASINI E ROBERTA SALA

**IL CASO ENGLARO COME QUESTIONE PUBBLICA.
IL DIBATTITO TRA ETICHE E POLITICA**

Centro Einaudi • Laboratorio di Politica Comparata e Filosofia Pubblica
con il sostegno della Compagnia di San Paolo

Working Paper-LPF n. 3 • 2010

© 2010 Nicola Pasini, Roberta Sala e LPF • Centro Einaudi

Nicola Pasini si è laureato in scienze politiche e ha conseguito il dottorato di ricerca in sociologia e metodologia della ricerca presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore. Insegna sistemi politici amministrativi e governo locale alla Facoltà di Scienze politiche dell'Università degli Studi di Milano. I suoi interessi di ricerca – coniugando aspetti positivi e normativi – riguardano la pubblica amministrazione e il rapporto tra ceto politico e ceto amministrativo; il governo degli enti locali; le politiche pubbliche a più diretto contatto con l'esclusione sociale: politiche sanitarie e dell'immigrazione; le trasformazioni dei partiti politici e l'evoluzione del sistema partitico e politico italiano. Tra le sue pubblicazioni: *La morte di Eluana Englaro e il dibattito sul testamento biologico* (in M. Giuliani e E. Jones, *Politica in Italia. I fatti dell'anno e le interpretazioni*, 2010), *Pubblica amministrazione, servizi pubblici e welfare* (in *Struttura della società, valori e politica*, vol. V de *La cultura italiana*, curato con A. Bonomi e S. Bertolino, 2009), *Migrazioni Generi Famiglie. Pratiche di escissione e dinamiche di cambiamento in alcuni contesti regionali* (curato con D. Carrillo, 2009), *La salute* (con D. Carrillo, in Fondazione Ismu, *Quindicesimo Rapporto sulle migrazioni 2009*, 2009), *Lo spoils system fa male alla democrazia?* (2007).

e-mail: nicola.pasini@unimi.it

Roberta Sala si è laureata in filosofia e ha conseguito il dottorato di ricerca in bioetica presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore. Insegna filosofia politica e bioetica alla Facoltà di Filosofia dell'Ateneo Vita e Salute, San Raffaele, Milano. I suoi interessi di ricerca sono: liberalismo, multiculturalismo, tolleranza, etica pubblica. Tra le sue pubblicazioni: *Donne, culture, tradizioni. Un riesame della questione delle mutilazioni genitali femminili* (in D. Carrillo e N. Pasini, a cura di, *Migrazioni Generi Famiglie. Pratiche di escissione e dinamiche di cambiamento in alcuni contesti regionali*, 2009), *Conflitti morali e disaccordo politico. La prospettiva dell'etica pubblica* (in A. Bonomi, N. Pasini e S. Bertolino, a cura di, *Struttura della società, valori e politica*, vol. V de *La cultura italiana*, 2009), *Scritti sulla tolleranza* (2004), *Bioetica e pluralismo dei valori* (2003).

e-mail: sala.roberta@unisr.it

Il Laboratorio di Politica Comparata e Filosofia Pubblica promuove attività di studio, documentazione e dibattito sulle principali trasformazioni della sfera politica nelle democrazie contemporanee, adottando sia una prospettiva descrittivo-

esplicativa che una prospettiva normativa, e mirando in tal modo a creare collegamenti significativi fra le due.

L'attività del Laboratorio, sostenuta dalla Compagnia di San Paolo, si concentra in particolare sul rapporto fra le scelte di policy e le cornici valoriali all'interno delle quali tali decisioni sono, o dovrebbero essere, effettuate.

L'idea alla base di questo approccio è che sia non solo desiderabile ma istituzionalmente possibile muovere verso forme di politica «civile», informate a quel «pluralismo ragionevole» che Rawls ha indicato come tratto caratterizzante del liberalismo politico. Identificare i contorni di questa nuova «politica civile» è particolarmente urgente e importante per il sistema politico italiano, che appare ancora scarsamente preparato ad affrontare le sfide emergenti in molti settori di policy, dalla riforma del welfare al governo dell'immigrazione, dai criteri di selezione nella scuola e nella pubblica amministrazione alla definizione di regole per le questioni eticamente sensibili.

INDICE

IL CASO ENGLARO COME QUESTIONE PUBBLICA.	
IL DIBATTITO TRA ETICHE E POLITICA	7
Introduzione	7
1. Il caso Englaro: una vicenda complessa	8
2. Dibattito parlamentare e posizioni partitiche	12
3. Opinione pubblica e scelte politiche	23
4. Questioni bioetiche e fratture nel sistema dei partiti	25
5. Difficili confini tra morale e diritto. Ipotesi di un percorso per una ragionevole composizione del conflitto politico	26
<i>Appendice</i>	
Eluana Englaro: stop and go di una vicenda lunga e complessa	33

PAROLE CHIAVE

etica pubblica, autonomia individuale, pluralismo morale, valori,
concezioni del bene, libertà individuali, scelte collettive, bioetica,
testamento biologico, idratazione e alimentazione artificiali, sistema partitico,
fratture (*cleavages*), diritto, opinione pubblica

ABSTRACT

**IL CASO ENGLARO COME QUESTIONE PUBBLICA.
IL DIBATTITO FRA ETICHE E POLITICA**

Gli autori prendono in considerazione – ciascuno a partire dalla propria competenza specifica – la discussione pubblica intorno al caso di Eluana Englaro. La vicenda di Eluana Englaro rappresenta un caso di etica pubblica, intesa l'etica pubblica come l'ambito del discorso filosofico-politico che ha per oggetto di indagine il rapporto tra individui e istituzioni. Vi si affrontano, cioè, problemi morali connessi a decisioni collettive. Le questioni di bioetica – in particolare, quelle relative alle disposizioni di volontà anticipata – rientrano tra quelle più urgenti, per cui una decisione collettiva è richiesta senza alcuna possibilità di ragionevole rinvio. Tale urgenza è altresì dettata da diverse se non opposte sensibilità morali che dividono l'opinione pubblica: da un lato, la sensazione di incertezza sui valori, di sbriciolamento dei riferimenti morali tradizionali, di una paura generica del relativismo; dall'altro lato, la preoccupazione che agenzie morali, mediante la diffusione delle loro visioni del bene se non anche di una loro occulta imposizione, costituiscano una minaccia per la libertà decisionale di ciascuno, specie nel campo delle scelte sulla salute e sulla malattia. Tesi centrale degli autori è che in democrazia si impone il dovere dell'eguale rispetto per le diverse concezioni del bene.

Il caso Englaro diventa, in questo scenario, doppiamente paradigmatico, in riferimento alla descrizione e in riferimento alla prescrizione. Se, infatti, questo caso ha da un lato interrogato le coscienze degli italiani in merito a un vero dilemma morale, ha, dall'altro lato, mostrato come le questioni (bio)etiche in Italia siano ormai diventate prioritarie nell'agenda pubblica. È a questo proposito opportuno mettere in evidenza l'intreccio delle relazioni tra i diversi attori istituzionali e non istituzionali, il dibattito tra le diverse posizioni dei partiti politici circa la possibilità o meno della sospensione di idratazione e alimentazione artificiale in soggetti che non sono più in grado di esprimere la loro volontà, nonché, ancora, il rapporto tra l'opinione pubblica e le scelte politiche nell'arena parlamentare. Una rilettura del caso Englaro permette infine di dire qualcosa circa l'esistenza o meno di una frattura «etica» tra partiti politici e coalizioni in lizza per il consenso, una sorta di divario tra sostenitori del principio del rispetto dell'autonomia e difensori del principio di beneficenza interpretato all'insegna di una qualche forma di paternalismo medico.

IL CASO ENGLARO COME QUESTIONE PUBBLICA. IL DIBATTITO TRA ETICHE E POLITICA

INTRODUZIONE

La controversia politica sviluppata in seguito alla morte di Eluana Englaro mostra che si è certamente trattato di un caso di etica pubblica. Intorno al caso Englaro si è innescato un dibattito sull'opportunità o meno di consentire agli individui di esprimere anticipatamente le loro volontà in merito alle cure che vogliano – o non vogliano – ricevere in situazioni di incapacità decisionale, predisponendo un cosiddetto testamento biologico.

Il dibattito pubblico, come si ricorderà, si è acceso anche in altri frangenti, come la discussione sulla legge 40/2004, «Norme in materia di procreazione medicalmente assistita», o ancora, più recentemente, sulla liceità di ricorrere alla pillola Ru486 per interrompere farmacologicamente la gravidanza. In generale, diciamo che le questioni di bioetica sono questioni di etica pubblica in quanto si tratta di entrare nel merito di scelte collettive, di quelle scelte che riguardano tutti nella veste di cittadini. Il caso Englaro mostra inoltre come nel nostro paese le questioni bioetiche occupino ormai una posizione rilevante nella scala delle priorità dell'agenda politica. Temi che fino a poco tempo fa erano relegati a una dimensione strettamente individuale, familiare o medica, assurgono a questioni pubbliche. Leggendo il caso Englaro sotto un'altra luce, non si tarda a vedervi anche un caso di conflitto morale e politico: si sono confrontate, e non di rado scontrate, opposte visioni del «bene» e della «vita buona», divergenti visioni del giusto, dei significati stessi di vita e di morte. Sullo sfondo di questo conflitto si pone il pluralismo dei valori, delle norme, delle culture, degli stili di vita. Il fatto del pluralismo, a prescindere dalla valutazione se sia anche un valore, è certamente un elemento distintivo delle società liberal-democratiche e forse ancora, per certi versi, la loro sfida maggiore e più significativa. Conflitti politici di questo tipo, che si originano dallo scontro tra posizioni morali differenti e contrastanti, esprimono il difficile equilibrio tra autonomia individuale e scelte collettive, la cui realizzazione e il cui mantenimento sono tra i compiti più difficili della politica e del diritto. Anche sulla capacità di raggiungere e conservare un tale equilibrio si valutano i regimi liberal-democratici nonché la loro preferibilità rispetto ad altri.

Il presente contributo parte da una ricostruzione della vicenda di Eluana Englaro. Si cercherà di fare emergere le relazioni, in gran parte conflittuali, tra i diversi attori

istituzionali e non, in merito alla questione della sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione artificiale in soggetti incapaci di esprimere la loro volontà. Si procederà quindi con l'analisi del dibattito e delle diverse posizioni assunte dai partiti politici sia sul caso Englaro sia, più in generale, in riferimento al testamento biologico. Interessante sarà mettere in luce una certa divergenza tra l'opinione pubblica e le scelte politiche su questo ultimo tema. Successivamente, a partire da questo caso, si pone la questione circa l'esistenza di una potenziale frattura (bio)etica tra partiti politici e coalizioni, in competizione tra loro per il consenso. Infine, l'ultimo paragrafo prende in considerazione la questione dei difficili confini tra morale e diritto, la cui risoluzione è fondamentale per ricomporre l'eventuale conflitto politico.

1. IL CASO ENGLARO: UNA VICENDA COMPLESSA

La discussione intorno al testamento biologico è stata a lungo rinviata e, per dir così, tenuta in stato di latenza nel dibattito politico italiano. Proprio la vicenda di Eluana Englaro ha permesso di portare alla luce i nodi cruciali della questione nonché mostrare le divergenze tra le diverse posizioni morali e politiche; è diventata alla fine terreno di scontro tra i diversi soggetti istituzionali, in particolare tra potere giudiziario e potere politico nelle loro rispettive articolazioni.

Eluana precipitò in coma a seguito di un incidente automobilistico avvenuto nel febbraio 1992; al coma subentrò in pochi giorni uno stato vegetativo in seguito rivelatosi permanente, per il quale non si davano ragionevoli speranze di reversibilità¹. A seguito di battaglie legali combattute in completa trasparenza su iniziativa del tutore di Eluana, suo padre Beppino Englaro, è stato infine sospeso, nel pieno rispetto della legge, il trattamento di idratazione e di alimentazione artificiali cui la ragazza era sottoposta sin dal primo ricovero. Ciò che il tutore ha richiesto sin dall'inizio della vicenda giudiziaria era permettere a Eluana di morire laddove gli interventi medici approntati erano stati in grado di restituirle una mera sopravvivenza biologica in cui non c'era più, a detta del signor Englaro, vita umana degna di questo nome. La morte di Eluana è avvenuta il 9 febbraio 2009, dopo diciassette anni di stato vegetativo, ovvero di assenza di relazione con il mondo esterno, di vita cosciente, di biografia. Questa in sintesi la storia; ma occorre conoscere qualche altro dettaglio per capire bene che cosa sia accaduto in tutti questi anni sia sul piano legale sia su quello politico e istituzionale, sia, infine, sul piano dell'etica pubblica.

¹ La differenza tra il coma profondo e lo stato in cui si è venuta a trovare Eluana Englaro è data sostanzialmente dal fatto che nella sua condizione, temporalmente indefinita, riusciva a respirare autonomamente; lo stato è detto vegetativo permanente dal momento che le lesioni corticali non lasciarono sperare in alcun recupero della coscienza e di conseguenti comportamenti finalizzati. Sulle distinzioni tra coma e SVP e sulle caratteristiche di entrambe le situazioni si veda C.A. Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino 2007.

Era il 1997 quando il padre di Eluana riuscì a essere nominato suo tutore, passaggio necessario per poter intraprendere l'iter legale per la richiesta di sospensione dei trattamenti cui la figlia era sottoposta, onde essere finalmente «libera di morire». Nel marzo 1999 il signor Englaro si rivolse dapprima al Tribunale di Lecco e successivamente alla Corte d'appello di Milano per avanzare tale richiesta, motivandola con il rispetto della volontà espressa da Eluana in merito allo stato vegetativo permanente. Alla vista di un amico che prima di lei precipitò tragicamente nella stessa situazione, Eluana dichiarò la sua contrarietà a essere tenuta in vita nell'eventualità di una medesima sorte. Nonostante la motivazione, sostenuta alla luce dei principi costituzionali di eguaglianza e non discriminazione, in base ai quali a tutti i cittadini, coscienti e incoscienti, dovrebbe essere garantito l'eguale diritto di rifiutare le cure, i giudici respinsero la richiesta.

Nel 2003 il signor Englaro fece ulteriore istanza di sospensione delle cure presso il Tribunale di Lecco e presso la Corte d'appello di Milano, che di nuovo la respinse; la ragione del diniego stava nel fatto che, essendo la cura fornita a Eluana un trattamento dovuto, poiché obbligatori sono la nutrizione e l'idratazione, non poteva perciò essere rifiutata. Nel caso le cure fossero state sospese, si sarebbe trattato di eutanasia e non già – come affermava il ricorrente – di sospensione di accanimento terapeutico. Non v'è accanimento alcuno, era in sintesi l'argomento dei giudici, se le cure sono necessarie alla vita di una persona; vi sarebbe piuttosto, nel caso di una loro sospensione, omicidio, o, per usare un'espressione meno violenta, eutanasia.

Nel 2005 la Corte di cassazione ribadì la inammissibilità del ricorso del signor Englaro; la formulazione della sentenza aprì però uno spiraglio, dal momento che, tra gli impedimenti dell'accoglienza della richiesta, era segnalata anche l'assenza di «risultanze specifiche» delle reali volontà della paziente. Altro ricorso venne presentato nel dicembre 2006 e ancora rigettato, fino a che, il 16 ottobre 2007, la Corte di cassazione rinviò la decisione alla Corte d'appello di Milano sostenendo che il giudice poteva autorizzare l'interruzione delle cure in presenza di due circostanze concorrenti: l'irreversibilità dello stato vegetativo e l'accertamento che la paziente, se cosciente, non avrebbe acconsentito al trattamento. Questa sentenza segnò una svolta in tutta la vicenda, che registrò peraltro ulteriori colpi di scena: se infatti da quel momento in poi la magistratura si espresse a favore della richiesta del signor Englaro, a partire dalla metà del 2008 altri poteri istituzionali tra cui il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e la Regione Lombardia si mobilitarono per fermare il corso delle decisioni che avrebbe portato alla sospensione delle cure e quindi alla morte di Eluana.

Il 9 luglio 2008 la Corte d'appello di Milano riesaminò la vicenda e autorizzò la sospensione di alimentazione e idratazione; pochi giorni dopo, però, il 16 luglio, il Parlamento sollevò un conflitto di attribuzione di potere contro la Cassazione, così da sottoporre il caso alla Corte costituzionale. Il 31 luglio 2008 la Procura generale di Milano ricorse in Cassazione contro la sentenza emessa dalla Corte d'appello

civile a favore del signor Englaro, per chiedere l'annullamento del decreto che lo autorizzava a chiedere la sospensione delle cure nel momento in cui una casa di cura per malati lungodegenti o terminali fosse stata disponibile a dar seguito alle volontà di Eluana.

A difesa della vita di Eluana – o, a seconda del punto di vista, della sua sopravvivenza biologica – scesero in campo molte associazioni cattoliche che contribuirono a creare un clima di dissenso nei confronti della decisione della famiglia Englaro, con l'esito di influenzare parte del pubblico italiano, tradizionalmente privo di adeguata informazione scientifica e, dunque, generalmente incapace di formulare un'opinione equilibrata rispetto alla questione. La famiglia, peraltro determinata a dare compimento alla vicenda dopo quasi due decenni di battaglie legali, si scontrò con la difficoltà pratica di trovare una struttura dove Eluana potesse essere assistita e accompagnata alla morte.

Il 3 settembre 2008 la famiglia Englaro chiese alla Regione Lombardia di indicare un ricovero dove eseguire quanto stabilito dalla Corte d'appello: fu il presidente della Regione Formigoni, più volte espressosi a favore della «sacralità della vita», a non dare seguito alla richiesta; a fronte di questo ennesimo rifiuto la famiglia Englaro fece ricorso al Tribunale amministrativo regionale (Tar). Nel frattempo, l'8 settembre 2008, la Corte costituzionale diede ragione alla Cassazione e alla Corte d'appello. In quegli stessi giorni le condizioni di salute di Eluana subirono un aggravamento a causa di un'emorragia: serpeggiava la preoccupazione per alcuni e il sollievo per altri che Eluana morisse prima che la battaglia legale trovasse conclusione. Il 13 novembre 2008 la Corte di cassazione respinse il ricorso della Procura di Milano contro l'interruzione di alimentazione e idratazione artificiale. Varie associazioni, prevalentemente cattoliche, presentarono ricorso alla Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo per chiedere la sospensione della sentenza della Cassazione, adducendo come ragione la violazione della Carta dei diritti dell'uomo, della Convenzione di Oviedo del 1997 sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, meglio conosciuta come Convenzione di bioetica, e infine della Convenzione Onu del 2006 sui diritti dei disabili.

Doveva accadere altro ancora: il 16 dicembre 2008 il ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, Maurizio Sacconi, emanò un atto d'indirizzo rivolto alle Regioni al fine di «garantire a qualunque persona diversamente abile il diritto alla nutrizione e idratazione» in tutte le strutture del Servizio sanitario nazionale (Ssn) nonché in quelle con esso convenzionate o accreditate, precisando che l'interruzione di tali trattamenti nelle strutture del Servizio andava considerata illegale. Veniva in questo modo vietata l'esecuzione della sentenza con la minaccia di esclusione dai finanziamenti pubblici delle strutture che si fossero candidate a eseguirla. Nello stesso giorno la casa di cura Città di Udine annunciò che, una volta definiti gli aspetti legali e amministrativi, sarebbe stata pronta ad accogliere Eluana. Il 19 dicembre 2008 alcuni esponenti politici radicali e della società civile di orientamento liberal-libertario sporsero presso la Procura di Roma denuncia contro il ministro Sacconi

per violenza privata e intimidazioni. Il 22 dicembre 2008 fu la volta della Corte europea per i diritti dell'uomo che respinse il ricorso delle associazioni cattoliche e dei privati cittadini che avevano contestato la liceità della sentenza della Corte d'appello. I giudici di Strasburgo respinsero le tesi dei ricorrenti sia perché non aventi alcun legame diretto con la persona cui si riferisce la sentenza, sia perché non erano stati in grado di fornire elementi sufficienti per dimostrare che lo Stato italiano era venuto meno, con il provvedimento della Corte, alla tutela del diritto alla vita, permettendo trattamenti reputati inumani o degradanti.

Il 16 gennaio 2009 la clinica Città di Udine, a seguito dell'atto di indirizzo del ministro Sacconi, ritirò la sua disponibilità ad accogliere Eluana; le conseguenze paventate dal ministro si sarebbero tramutate in danno per l'operatività della struttura, mettendo a repentaglio i posti di lavoro delle oltre trecento persone lì occupate. Il giorno successivo la Procura di Roma, in seguito alla denuncia di esponenti radicali, iscrisse nel registro degli indagati il ministro Sacconi con l'accusa di violenza privata aggravata a carico della clinica Città di Udine. Il 26 gennaio 2009 il Tar accolse il ricorso contro la Regione Lombardia, imponendole di individuare una struttura dove dare corso alla sentenza della Corte di cassazione ed evitare differenziazioni territoriali di diritti a base pubblica.

Il 3 febbraio 2009 Eluana venne trasferita dalla casa di cura Beato Luigi Talamoni di Lecco, il luogo che l'aveva ospitata per tutti gli anni della sua condizione vegetativa, alla casa di riposo La Quietè di Udine. Lo scontro tra poteri dello Stato, ai vari livelli, si fece a quel punto infuocato. Con lo scopo di interrompere la procedura resa possibile dalla sentenza della Corte di cassazione, il 6 febbraio 2009 il Governo varò un decreto per impedire l'interruzione delle cure. Il Presidente della Repubblica, però, non firmò l'atto, impedendone la promulgazione. Come reazione immediata il Governo optò per un disegno di legge da approvare in Parlamento a tappe forzate, nello stesso giorno in cui la nutrizione e l'idratazione di Eluana furono sospese. Di fatto, da un conflitto tra potere giudiziario e potere esecutivo si era passati a una tensione istituzionale molto forte tra Governo e Capo dello Stato.

Nel frattempo, mentre il Parlamento si proponeva di arrivare alla votazione il prima possibile, gli ispettori inviati dal ministro Sacconi nella clinica La Quietè rilevarono alcune irregolarità di tipo amministrativo nell'uso degli spazi che avrebbero ospitato Eluana e del personale che se ne sarebbe preso cura. Il processo di sedazione necessario per avviare la sospensione della nutrizione e dell'idratazione era però iniziato. Nello stesso frangente la Procura di Udine cominciò a indagare in merito alle anomalie amministrative anche in ragione dei numerosi esposti pervenuti all'autorità giudiziaria, giungendo però, il giorno successivo, alla conclusione che non vi erano elementi sufficienti per revocare il protocollo medico previsto per l'accompagnamento di Eluana.

Il 9 febbraio 2009, alla vigilia del voto al Senato e all'antivigilia del voto alla Camera, Eluana morì. Successivamente, il 27 febbraio, la Procura della Repubblica di

Udine aprì un'indagine con l'accusa di omicidio volontario aggravato, iscrivendo nel registro degli indagati Beppino Englaro, il primario medico Amato De Monte e gli operatori sanitari coinvolti nell'attuazione del protocollo secondo quanto prescritto dalla sentenza della Corte di cassazione. Il procuratore di Udine, Antonio Biancardi, precisò che si trattava di un «atto dovuto» a seguito delle numerosissime denunce sporte. Il 26 marzo 2009 fu approvato in Senato il ddl sul testamento biologico. La parte che qui più interessa riguarda l'alimentazione e l'idratazione artificiali, che vi vengono definite «forme di sostegno vitale». Esse non possono essere oggetto di Dat (Dichiarazione anticipata di trattamento), «trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti». Sono, quindi, escluse dalle terapie di cui il cittadino potrà richiedere la sospensione in previsione dell'eventuale perdita delle capacità di intendere e di volere. Il soggetto, è scritto nella Dat, «non può in alcun modo esprimere desideri che siano contrari alle norme giuridiche vigenti nel nostro paese, chiedendo e ottenendo interventi eutanasici o che possano configurarsi come suicidio assistito». Allo stesso modo si vuole «vietare ogni forma di accanimento terapeutico, sottoponendo il soggetto a trattamenti futili, sproporzionati, rischiosi o invasivi».

L'andamento del processo decisionale, ma soprattutto lo scontro istituzionale tra Governo e Presidente della Repubblica ha suscitato ampia riflessione, anche per l'assenza di precedenti in Italia di un simile accanimento mediatico e politico. Qualcuno ha parlato di ferita inferta alle istituzioni², mettendo in evidenza come, di fatto, l'estrema politicizzazione della vicenda di Eluana abbia portato alla luce atteggiamenti, intenzioni e comportamenti da «guerra di religione»³, condotta in modi poco dignitosi per l'intera classe politica italiana⁴. In effetti, la morte di Eluana, per quanto affermarlo possa sembrare paradossale dopo tutto il travaglio subito da lei e dai suoi familiari, ha colto tutti di sorpresa. Ha sorpreso il momento della morte, che ci si aspettava più tardivo, per permettere alla maggioranza di Governo quella corsa contro il tempo per approvare in pochi giorni una legge così fondamentale come quella sul testamento biologico, che meriterebbe invece un dibattito serio e rispettoso delle varie posizioni morali.

2. DIBATTITO PARLAMENTARE E POSIZIONI PARTITICHE

Prima di passare in rassegna le posizioni dei partiti politici, è opportuno chiarire che cosa si intende per testamento biologico. La riflessione attorno al testamento biologico si è sviluppata negli anni Sessanta del secolo scorso negli Stati Uniti, in un clima di un ampio ripensamento dei diritti civili e della loro estensione in capo a soggetti bisognosi di particolari tutele, nei nuovi contesti venutisi a creare per ef-

² S. Folli, *Il Sole 24 Ore*, 7 febbraio 2009.

³ L. La Spina, *La Stampa*, 7 febbraio 2009.

⁴ «La frittata è fatta». Con queste parole inizia l'articolo di A. Panebianco, *Corriere della Sera*, 23 febbraio 2009.

fetto del progresso medico e tecnologico. Proprio in quegli anni venivano scoperte nuove tecniche di rianimazione in grado di sottrarre all'imminenza del decesso individui le cui funzioni vitali potevano essere mantenute artificialmente, grazie all'ausilio di nuovi macchinari e di nuove terapie farmacologiche. Queste manovre di rianimazione, incluse le nuove terapie, avrebbero potuto comportare la comparsa di stati intermedi, di «zone grigie» tra vita e morte, difficilmente riconoscibili e definibili. In Italia, il Comitato nazionale per la bioetica (Cnb), istituito dalla Presidenza del Consiglio dei ministri nel 1990 con l'intento di aggregare autorevoli personalità scientifiche nel rispetto di una composizione multidisciplinare e pluralistica, ha definito il testamento biologico come un istituto attraverso il quale una persona – nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali – esprime la sua volontà, o incarica terzi di eseguire le sue volontà, in ordine ai trattamenti ai quali vorrebbe o non vorrebbe essere sottoposta, nell'eventualità in cui, per effetto del decorso di una malattia o di traumi improvvisi, non fosse stata più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato⁵. Secondo la definizione adottata dal Cnb, si può parlare di due tipologie di testamento biologico: le «Direttive anticipate di trattamento – Dat»⁶ e le «Deleghe»⁷. Le prime contengono indicazioni circa «i trattamenti o le esplicite terapie che si vuole/si desidera escludere nel corso della malattia e soprattutto nella fase terminale; [è possibile] menzionare trattamenti che si chiede di applicare»⁸. Le seconde, invece, attribuiscono all'interessato la facoltà di designare una persona di fiducia cui delegare le decisioni terapeutiche in propria vece, quando non sarà più in grado di farlo autonomamente a causa dell'aggravarsi di una condizione patologica sopravvenuta⁹. Va detto anche che l'istituto del consenso informato ha assunto negli anni una sempre maggiore centralità, espressione della progressiva attenzione nei confronti dell'autonomia del paziente. Il dovere di raccogliere il consenso da parte dei curanti corrisponde al diritto da parte dell'interessato di determinare le sue cure come anche di rinunciare alle terapie, revocando il consenso per i trattamenti proposti o già avviati. A fronte di una perdita temporanea, ma soprattutto permanente, della coscienza e della conseguente capacità di decidere, il testamento biologico sarebbe indicativo di una vera e propria forma di «civiltà giuridica», permettendo a chiunque di posticipare nel futuro l'esecuzione della decisione circa le cure assunta nel presente o nel passato, prima cioè che incorresse lo stato d'incapacità.

Il panorama europeo rispetto alla normativa sul testamento biologico presenta caratteri di eterogeneità. Il Consiglio d'Europa ha emesso, sin dalla metà degli anni Settanta, raccomandazioni che esprimevano l'auspicio di una qualche forma di re-

⁵ S. Amato, «I fuochi fatui del living will», *Jus*, 1-2, 2005, pp. 283-308.

⁶ Le espressioni «testamento biologico», «direttive anticipate di trattamento», «testamento di vita» sono in questo contributo considerate sinonime.

⁷ F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori personali e promozione della persona*, Giuffrè, Milano 2008.

⁸ A. Bompiani, *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, Edizioni Dehoniane, Bologna 2008, p. 15.

⁹ G. Spoto, «Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita», *Europa e diritto privato*, fascicolo 1, 2005, p. 182.

golazione. In particolare, in una di queste raccomandazioni si legge che «il prolungamento della vita in sé non può costituire lo scopo esclusivo della pratica clinica» (Raccomandazione Consiglio d'Europa, 1976). Negli anni, secondo modalità e con contenuti diversi, numerosi paesi europei si sono impegnati per tentare di «normare» questo istituto, definendone limiti di applicazione e contenuti, criteri e disciplina. Ne sono emersi profili piuttosto differenziati rispetto al ruolo e alla cogenza del testamento biologico. Vale la pena di ricordare che Belgio, Olanda e Svizzera sono tra i pochissimi paesi al mondo in cui, oltre alla possibilità per il malato di accettare o rifiutare determinati trattamenti, esiste anche la facoltà di praticare il suicidio medicalmente assistito. Negli Stati Uniti, vera e propria culla del testamento biologico, i primi provvedimenti risalgono al 1976. Due sono gli istituti che si sono consolidati: da un lato il *living will*, cioè la possibilità per il malato, di fronte a un determinato quadro clinico, di decidere quali trattamenti accettare e quali rifiutare; dall'altro il *durable power of attorney*, cioè la possibilità di delegare qualcuno a decidere al proprio posto¹⁰.

Tabella 1 – Testamento biologico in alcuni paesi europei.
Anno di approvazione e contenuti

<i>Stato</i>	<i>Anno</i>	<i>Contenuti</i>
Danimarca	1992; 1998; 2005	Assenza del fiduciario per la salute. Differenziazione delle disposizioni di fine vita dal resto e potere vincolante solo alle prime. Ampia definizione di trattamento rifiutabile ma scarso potere vincolante alle direttive espresse lontano dalla condizione di malattia.
Francia	2005; 2006	Netta distinzione tra rifiuto delle cure e «eutanasia attiva». Negazione di un diritto a morire ma garanzia del rispetto delle direttive date dal malato o da un suo fiduciario. Ruolo importante assegnato al medico.
Spagna	2002	Possibilità per qualsiasi persona maggiorenne di individuare il fiduciario o di compilare istruzioni di trattamento. Diversi casi di inapplicabilità che lasciano ampia discrezionalità nell'applicazione delle direttive di trattamento. Istituito un registro nazionale.
Inghilterra	Pronunciamenti House of Lord; 2007	La giurisprudenza ebbe a che fare con il caso Bland e si diffuse il principio del «best interest». Introdotto l'istituto della delega e possibilità di rifiuto di un trattamento futuro (anche nutrizione e idratazione).
Germania	Pronunciamenti Comitato bioetico; 2005 e 2006	Pianificazione anticipata delle cure. Il paziente può rifiutare qualsiasi cura, idratazione e nutrizione comprese. Non ci sono leggi ma sentenze della magistratura e documenti di indirizzo del Comitato bioetico.

Fonte: Pizzetti (2008)

¹⁰ Cfr. F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita*, cit.

Sulla vicenda Englaro i diversi partiti politici hanno espresso posizioni assai differenziate, anche al proprio interno. La questione ha creato raggruppamenti trasversali rispetto alle posizioni ufficiali dei partiti e delle coalizioni, resisi evidenti dopo la morte di Eluana. L'iter procedurale del ddl sul testamento biologico presentato dal senatore Raffaele Calabrò (Partito della libertà – Pdl), iniziato presso la Commissione igiene e sanità del Senato¹¹, proseguito in aula e ora in discussione per l'approvazione della Camera, ha reso evidente la trasversalità di questa materia rispetto al sistema dei partiti esistente. Il ddl afferma il principio dell'indisponibilità della vita umana come prevalente sul principio della libertà personale quando quest'ultimo si presenti in contrasto con il bene comune e quello del paziente.

Alla vigilia del voto in Senato sul testamento biologico, il Presidente del Consiglio Silvio Berlusconi inviò una lettera a tutti i parlamentari del Pdl nella quale, pur ribadendo la loro libertà di coscienza, sottolineava come il testo della legge si doveva incaricare di tradurre in norma alcuni dei valori fondamentali quali il diritto di famiglia e le questioni di inizio e fine vita tipici della «famiglia spirituale» di un certo popolarismo europeo¹². La votazione, avvenuta il 26 marzo 2009, ha avuto l'esito di approvare il testo proposto con 150 voti a favore, 123 contrari e 3 astenuti; tuttavia, alcuni senatori hanno votato in difformità rispetto all'indicazione dei rispettivi gruppi, sia all'interno del Pdl sia dentro il Pd¹³.

È opportuno, quindi, presentare le posizioni espresse dai vari partiti italiani sul testamento biologico – a partire dal dibattito politico e parlamentare svoltosi proprio a cominciare dal caso Englaro –, posizioni per certi versi rispettose della dialettica interna e delle sensibilità individuali dei dirigenti e dei rappresentanti nelle istituzioni. A seguito della vicenda Englaro, gli interrogativi principali su cui è stata fatta una riflessione sono i seguenti:

- a) dovrebbe la legge vietare in tutti i casi la sospensione dell'idratazione e della nutrizione artificiale, quale che sia la volontà del malato?
- b) la legge dovrebbe porre qualche limitazione alle volontà del malato, benché queste siano state formulate nel suo testamento biologico?
- c) come viene definito il ruolo dei medici e dei parenti, al fine di stabilire se possano interferire o meno con le volontà del paziente?

Partendo dalla posizione del Pdl, si ritiene che le Dat non debbano riguardare idratazione e nutrizione, sostenendo che queste non possano in alcun modo essere equiparate a trattamenti medici che prevedono l'assunzione di farmaci. Questa li-

¹¹ Nel voto sulla questione del «consenso informato», dei 9 senatori Pd presenti in Commissione 6 votarono contro, 3 si astennero dichiarando di ritenersi comunque soddisfatti del compromesso raggiunto.

¹² P. Conti, *Corriere della Sera*, 19 marzo 2009.

¹³ A. Trocino, *Corriere della Sera*, 27 marzo 2009. In particolare, abbiamo assistito ad alcune opinioni dissenzienti, precedentemente poco pubblicizzate: si sono, infatti, astenuti per il Pd Luigi Lusi e per il Pdl Laura Bianconi, mentre nel Pdl Marcello Pera, Antonio Paravia e Ferruccio Saro hanno votato contro il ddl proposto da un membro del loro partito. Ancora, per il Pd hanno votato in modo difforme Emanuela Baio e Claudio Gustavino (quest'ultimo è tra i fondatori di Alleanza per l'Italia – Api, nell'autunno 2009).

nea di pensiero considera tali cure come sostegni vitali che non possono essere negati né tolti ad alcuno e che devono perciò essere imposti anche in caso di volontà contraria. Altra questione è quella delle terapie mediche che i pazienti hanno la facoltà di rifiutare. Ritiene che il parere del medico, in caso di testamento biologico riguardante le terapie, debba essere determinante e che costui, pur tenendo conto della volontà del paziente, non debba essere vincolato a eseguirla. Tuttavia, la posizione all'interno del partito, che nella primavera del 2009 ha anche svolto il primo Congresso di fondazione, è eterogenea, essendo le tradizioni politico-culturali al suo interno assai differenti, come si vedrà tra poco.

Venendo alla posizione della Lega nord (Ln), essa chiede di introdurre nel testo di legge la possibilità di interrompere l'alimentazione forzata nel caso di perdita della capacità di assimilazione del nutrimento. La posizione del partito, alleato del Pdl e parte determinante dell'attuale maggioranza, è abbastanza omogenea.

La posizione dell'Unione di centro (Udc) è sostanzialmente favorevole al testo proposto dal Pdl: si tratta di un partito a forte orientamento cattolico che, pur stando all'opposizione, concorda con la maggioranza sulle questioni etiche e nel caso specifico.

L'Italia dei valori (Idv) lascia completa libertà di coscienza e di voto ai suoi parlamentari, così da far emergere opinioni disomogenee sulle questioni di natura bio-etica. In generale, però, la posizione più diffusa è contraria a quella sostenuta dalla maggioranza, proclamando la libertà di decisione come ineludibile per la dignità degli individui.

Il Partito democratico (Pd) mantiene una posizione che, pur non essendo completamente coesa al proprio interno, si schiera a favore della libertà di scelta dell'individuo, nel rispetto del diritto alla cura. Nello specifico, la libertà di autodeterminazione è riconosciuta anche in merito a nutrizione e idratazione, sottolineando come al paziente spetti la facoltà di decidere, pur con l'ausilio di competenze mediche, a quali trattamenti sottoporsi. Nutrizione e idratazione dovrebbero, in base a questo ragionamento, essere sempre assicurate, salvo il caso in cui siano espressamente rifiutate nelle Dat.

Come si può vedere, le posizioni, persino all'interno delle singole formazioni politiche, sono non di rado conflittuali, a dimostrazione dell'influenza delle diverse tradizioni politico-culturali che queste accolgono.

In vista delle elezioni primarie del Pd svoltesi il 25 ottobre 2009, adottate come strumento partecipativo per designare il nuovo Segretario del partito, i tre candidati Dario Franceschini, Pierluigi Bersani e Ignazio Marino si sono espressi come segue: Franceschini, Segretario in carica in quel momento, ha sostenuto che la volontà scritta del malato è solo un elemento della decisione, che dovrebbe tenere conto anche dell'opinione dei medici e dei parenti. Bersani, attuale Segretario del

partito, ha invece ritenuto che la decisione dovesse essere presa dal medico e dalla famiglia sulla base della volontà, qualora espressa, del malato, cui si riconosce un carattere di centralità. Per Marino, infine, la legge non dovrebbe porre limitazioni alle volontà del malato, una volta esplicitamente formulate nel testamento biologico; è tuttavia auspicabile che tale documento indichi anche un fiduciario, nominato dal malato e scelto tra le persone con le quali ha un legame affettivo, in grado di interpretare le sue volontà alla luce delle innovazioni della medicina. In generale, il Pd è stato oggetto di divisioni interne spesso penalizzanti, come è dimostrato ad esempio dagli attriti tra la maggioranza del partito e la componente, sia pur minoritaria, denominata Teodem, corrente cattolica fortemente impegnata sulle questioni bioetiche, a dimostrazione di un amalgama difficile tra laici e cattolici.

Come già accennato, tutti i partiti hanno rilevato al proprio interno ampio dissenso. Questa situazione di fluidità, trasversale a tutti i gruppi, ha indotto alcuni a parlare di una «terza via» bipartisan sulle questioni di fine vita, in grado di trovare una mediazione, per quanto ardua, tra i valori dell'autodeterminazione e della dignità della persona da un lato, e quelli della sacralità e indisponibilità della vita dall'altro.

Esempio di posizione critica e onestamente aperta alla ricerca di una soluzione conciliante e rispettosa della dialettica tra maggioranza e opposizione, è quella del Presidente della Camera dei deputati, Gianfranco Fini. Egli, pur essendo il cofondatore del Pdl, ritiene sia doveroso lasciare che la singola persona, i suoi familiari e il medico curante decidano sulle questioni di fine vita. In varie occasioni Fini ha espresso convinzioni e pareri eccentrici rispetto a quelli espressi nella maggioranza, in particolare nel Pdl, specie sulle questioni cosiddette «sensibili» e sui cosiddetti «nuovi diritti»; basti ricordare il suo «sì» al referendum abrogativo di stralci della legge sulla procreazione assistita, peraltro fallito, fino alle più recenti aperture verso le coppie di fatto nonché, infine, all'invito rivolto alla Camera a non approvare leggi che siano espressione di credenze religiose, di cui quella sul testamento biologico è la più palese manifestazione. Sembrerebbe che Fini voglia preservare il Pdl da deviazioni confessionali per assimilarlo il più possibile a quel polarismo liberal-democratico europeo che ha mostrato di saper raccogliere nuove sfide nell'ambito delle cure e ha rifiutato l'arroccamento attorno a un conservatorismo difensivo. Nella strategia che il Presidente della Camera sembra avere in mente, il Pdl potrebbe allargare su questi temi il consenso alle urne, affrontando con maggiore sensibilità, e con maggiore attenzione nei confronti delle opinioni diffuse nella società, i temi etici più urgenti, dalla regolamentazione delle coppie di fatto al testamento biologico e molti altri ancora, temi che sono stati tradizionalmente appannaggio delle forze progressiste. Contro le recenti posizioni di Fini si sono espressi vari parlamentari che lo hanno accusato di esprimere il proprio personale parere laddove invece, per il ruolo istituzionale che ricopre, dovrebbe astenersi dal farlo.

Per citare altre posizioni di aperto dissenso rispetto alla linea del proprio partito, vale la pena di accennare a quella di Dorina Bianchi, il cui passaggio dal Pd all'Udc

viene motivato anche sulla base di una profonda divergenza sulle questioni di bioetica: secondo Bianchi, nutrizione e idratazione devono essere considerate primario assolvimento delle funzioni vitali e in nessun caso «accanimento terapeutico». Seguono invece convintamente la linea «ideologica» espressa nel ddl Calabrò il senatore Gaetano Quagliariello e il deputato Maurizio Gasparri (entrambi Pdl), i quali sottolineano come si sia deciso di legiferare su un argomento tanto delicato, nonostante sarebbe stato più opportuno non farlo, per rispondere alla «sfida» lanciata dalla magistratura, come a loro avviso è accaduto nel caso Englaro. Allo stesso modo, ma dal fronte opposto, sono concordi sulla linea scelta dal loro partito Anna Finocchiaro ed Enzo Bianco. Finocchiaro accusa il Pdl di voler approvare ad ogni costo un testo che va contro l'articolo 32 della Costituzione, dal momento che vi si nega la libertà delle cure; Bianco dal canto suo ha annunciato che, in caso di approvazione della legge così come è stata pensata dalla maggioranza, farà ricorso alla Corte costituzionale e si adopererà per organizzare un referendum abrogativo.

Il ddl approvato al Senato è stato inviato alla Camera, Commissione affari sociali, che ha concluso nell'ottobre 2009 il dibattito generale, iniziato nel luglio dello stesso anno, sul testamento biologico. Dopo l'audizione di esperti e associazioni, oltre al ddl approvato al Senato sono stati presentati altri 12 ddl sullo stesso tema, anche se il relatore del provvedimento, Domenico Di Virgilio (Pdl), ha sempre sostenuto che si partirà dal ddl approvato in Senato, ribadendo che la legge debba saper dire «no» all'eutanasia, «no» all'abbandono terapeutico, «no» all'accanimento terapeutico e che il diritto di autodeterminazione, per non divenire «costrizione tirannica» contro gli interessi della persona stessa, deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione da parte di terzi di quanto da costei deciso in precedenza. Ora, nonostante lo spiraglio di revisione adombrato dallo stesso Di Virgilio, autore di un emendamento che prevede – in casi circoscritti ed eccezionali – la sospensione di alimentazione e idratazione artificiali, laddove queste non comportino più miglioramenti sostanziali per la salute dell'individuo, sono stati oltre 2.600 gli emendamenti al testo sul testamento biologico presentati in Commissione affari sociali della Camera, e più precisamente 2.400 da parte dei radicali, 103 da parte del Pd, 57 da parte dell'Idv e 5, infine, da parte dell'Udc.

L'ex radicale Benedetto Della Vedova, *liberal* del Pdl, ha presentato un testo alternativo al ddl Calabrò sostenuto da una quarantina di parlamentari del Pdl, molti dei quali politicamente vicini a Fini, che, pur prevedendo un doppio «no» all'eutanasia e all'accanimento terapeutico, stabilisce però che, in caso di contesa, venga privilegiato il giudizio dei familiari in accordo con il medico, il quale «è tenuto ad astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci, o non adeguati alle condizioni cliniche dei pazienti». Nelle sedute del dicembre 2009 è stato esaminato il primo dei sei articoli della legge. Sono stati respinti tutti gli emendamenti, tranne quello, a firma Livia Turco (Pd), che prevede in particolare che «il paziente affetto da dolore acuto persistente o cronico ha diritto a essere protetto con un'adeguata terapia contro il dolore e con quanto previsto dai protocolli delle

cure palliative. Nei casi dei malati terminali il medico può utilizzare le terapie farmacologiche che rientrino in un idoneo percorso terapeutico per il controllo del dolore».

Durante il mese di gennaio 2010, in attesa che il ddl approdasse in aula, i radicali hanno ritirato gli oltre 2.400 emendamenti che avevano presentato, con l'intenzione di ripresentarli successivamente in aula. Quindi, il 23 febbraio 2010, la Commissione affari sociali della Camera ha approvato a maggioranza l'emendamento del relatore Domenico Di Virgilio che modifica il comma 5 dell'articolo 3 della proposta di legge sul biotestamento; si tratta di un emendamento che va a incidere sull'ossatura del testo uscito dal Senato (ddl Calabrò), escludendo dalla Dat la possibilità di sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale. La modifica prevede invece che alimentazione e nutrizione «devono essere mantenute fino al termine della vita ad eccezione dei casi in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo».

Contro l'emendamento hanno votato Pd e Idv. Livia Turco sostiene che la maggioranza ha fatto «un pasticcio», votando un emendamento che da una parte «non sposta niente» rispetto al testo originario e dall'altra, per come è formulato, è «peggiore» rispetto ad altri presentati dall'opposizione, che ora chiede una riformulazione del testo in aula. Sotto accusa la genericità dell'emendamento che non specifica, accusa l'opposizione, in quali casi concreti sia possibile la sospensione e chi la decida. «Una modifica che è certo molto meno efficace degli emendamenti proposti dall'Italia dei valori allo stesso articolo 3 – sostiene Antonio Palagiano, capogruppo Idv in Commissione affari sociali – e che risulta troppo vaga in quanto ribadisce, in sostanza, che alimentazione ed idratazione non potranno essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento poiché sono forme di sostegno vitale. Ragionando in questi termini non si comprende perché non lo sarebbe l'apporto di aria o di sangue nei soggetti emorragici, o perfino di antibiotici, che però possono essere oggetto di testamento biologico».

Critiche analoghe sono state espresse anche da alcuni esponenti della maggioranza come Alessandra Mussolini e Melania Rizzoli, così come è critico il «laico» Pdl Benedetto Della Vedova: «Si è trattato di un tentativo lodevole ma ingabbiato e reso sterile dall'impianto complessivo della legge. È lodevole da una parte che il relatore si sia posto la questione su questo punto molto delicato, dall'altra però ha prodotto un risultato contraddittorio che finisce per non migliorare la legge. (...) Infine l'emendamento del relatore non affronta il nodo della decisione: non fa riferimento a chi sia il medico e non contempla familiari e tutori».

Di tutt'altro avviso sono il sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella e il relatore del testo Di Virgilio, i quali ritengono che l'emendamento è stato introdotto per rendere il testo più «coerente» in previsione di un allargamento dei destinatari a includere anche i pazienti in fase terminale che non sono in grado di intendere e di

volere. Tuttavia, Roccella ribadisce che in aula ci sarà spazio per migliorare il testo: «Dobbiamo produrre un testo più condiviso possibile che sia rispettoso dei principi di tutela della vita, diritto alla cura e non discriminazione che abbiamo fissato. Poi, vedremo se c'è la possibilità di studiare una formulazione che possa garantire meglio quello che vogliamo ottenere. Abbiamo tempo»¹⁴.

A conclusione del dibattito, il 12 maggio 2010 la Commissione affari sociali della Camera ha approvato il disegno di legge sul testamento biologico sostenuto dalla maggioranza di governo: a favore si sono schierati Pdl, Lega e Udc, contro Pd e Idv. Il testo, che riprende in gran parte il ddl Calabrò già approvato dal Senato, passa ora all'esame dell'aula e la sua approvazione è prevista entro la fine dell'estate 2010¹⁵.

¹⁴ Per un'ampia rassegna del dibattito, si vedano i resoconti aggiornati delle sedute della XII Commissione (Affari sociali) della Camera dedicate all'esame dei disegni di legge A.C. 2350 e abb. – Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento (alla pagina <http://www.astrid-online.it/Libert--di/TESTAMENTO/Atti-parla/Disposizio/A-C--2350-/>) nonché gli emendamenti presentati, approvati e riformulati (alla pagina <http://www.astrid-online.it/Libert--di/TESTAMENTO/Atti-parla/Disposizio/A-C--2350-/>).

¹⁵ Come ha spiegato il presidente della Commissione Giuseppe Palumbo all'agenzia Asca, «il testo non è stato stravolto, ma ci sono state delle modifiche importanti che lo hanno cambiato un po' senza mutarne la struttura». «La differenza con il testo Calabrò – ha spiegato, sempre all'Asca, il relatore Domenico Di Virgilio – è che in caso di una disputa interverrà un collegio di medici il cui parere sarà vincolante perché si tratta di una valutazione clinica. Se il medico curante non condividerà la scelta del collegio, potrà benissimo non applicarla e rinunciare al suo mandato». Livia Turco, capogruppo Pd in Commissione affari sociali di Montecitorio, ribadisce che «il testo della legge sul testamento biologico non rispetta la volontà del paziente e non prevede la sua presa in carico e la valorizzazione della relazione di fiducia tra medico e lo stesso paziente. Rimane da parte nostra una valutazione profondamente negativa dei contenuti del ddl Calabrò. Rivendichiamo il lavoro fatto in questi mesi per tentare di migliorare il testo imposto dalla Destra che affronta un tema così delicato con un approccio ideologico. Da parte della maggioranza c'è stato un atteggiamento di arrogante chiusura e totale sordità alle proposte del Pd». E incalza: «La norma che, di fatto, impone l'accanimento terapeutico per legge è stata corretta solo marginalmente e in modo pasticciato. Quella mostruosità viola il rispetto della libertà di scelta della persona e l'autonomia professionale dei medici che, per noi, sono i due punti di riferimento fondamentali per una legge umana sul fine vita. Da parte nostra continueremo la battaglia durante la discussione in aula». Il senatore Ignazio Marino, presidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sul Ssn, in seguito all'approvazione del ddl sul testamento biologico di oggi ritiene che «il Pdl non ha voluto modificare la sostanza della legge sul testamento biologico, ribadendo una posizione che va contro la libertà di scelta degli individui e va contro la Costituzione che sancisce invece tale diritto. I deputati della Destra si sono dimostrati ciechi e sordi non solo verso le proposte del Pd, che non sono state accolte solo per logiche di schieramento, ma anche verso la società civile. I medici hanno, infatti, in più occasioni affermato la loro contrarietà ad applicare l'articolo 3 della legge che impone la nutrizione e l'idratazione artificiale contro la volontà espressa dal paziente. Lo hanno ribadito pubblicamente anche di recente al congresso della Cic, la società che riunisce tutti i chirurghi italiani». Prosegue: «Ora l'ultima speranza è che emerga un po' di ragionevolezza nel dibattito in aula. Rivolgo fin d'ora un appello a tutti i deputati, soprattutto a coloro che nel Pdl rivendicano una cultura laica e liberale: che lo Stato imponga una terapia ad un essere umano è profondamente illiberale, è un'imposizione inaccettabile che porterà ad una legge che i cittadini rifiuteranno e che i medici cercheranno in ogni modo di aggirare per non venire meno alla loro etica professionale». Domenico Di Virgilio, deputato del Pdl e relatore del ddl sul bio-testamento in Commissione affari sociali della Camera, ritiene che «l'approvazione odierna del testo sul cosiddetto testamento biologico dimostra che esso è equilibrato e finalizzato al bene del paziente. Lo spazio concesso alla discussione, oltre dieci mesi e 43 sedute, sottolinea che il dibattito ha avuto ampio spazio, è stato libero e partecipato e con l'intervento di chiunque abbia voluto esporre le proprie idee. Inoltre, le norme previste dal testo approvato in Commissione hanno confermato “i paletti” previsti dal testo licenziato dal Senato, come l'eutanasia, l'abbandono terapeutico e il rispetto della vita umana. Da sottolineare che la legge si fonda su tre punti fondamentali ed irrinunciabili

Tabella 2 – Il testo del disegno di legge
approvato dalla Commissione affari sociali della Camera

PRINCIPALI NOVITÀ INTRODOTTE

• **Alimentazione e idratazione**

Non sono considerate terapie, come previsto nel ddl Calabrò, ma potranno essere sospese se dovessero risultare non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari o addirittura dovessero danneggiarlo.

• **Allargamento della platea**

La legge non è rivolta solo ai pazienti in stato vegetativo, ma anche a chi si trova nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze.

• **Modalità**

Valide solo le Dat espresse nelle forme previste dalla legge: solo in forma scritta o dattiloscritta con la firma autografata del «paziente». Sono, quindi, esclusi video o ricostruzioni postume.

• **Assistenza a stati vegetativi nei Lea**

Ai pazienti in stato vegetativo sarà garantita l'assistenza ospedaliera, residenziale o domiciliare, prevista nei Livelli essenziali di assistenza (Lea).

• **Familiari**

Se un paziente non dovesse nominare un fiduciario, i suoi compiti saranno adempiuti dai familiari nell'ordine previsto dal Codice Civile.

• **Collegio medico**

Le volontà espresse dal paziente nelle dichiarazioni anticipate di trattamento restano non vincolanti per il medico curante. Infatti, in caso di controversie tra medico e fiduciario interverrà un collegio di medici il cui parere sarà vincolante.

Fonti: <http://salute.aduc.it>; Agenzia di stampa Asca (www.asca.it), 13 maggio 2010

Giunti sin qui, l'obiettivo più ragionevole che i rappresentanti più «moderati» di entrambi gli schieramenti potrebbero tentare di perseguire in aula è di andare oltre la vicenda Englaro, in ottemperanza alla distinzione tra convinzioni etiche e responsabilità giuridiche. In tal senso si erano pronunciati Eugenio Mazzarella (Pd) e Fabio Granata (Pdl) con un articolo a firma congiunta su *Il Sole 24 Ore* del 15 novembre 2009: «Le opzioni etiche sono le più diverse, ed un loro corretto confronto arricchisce lo spazio della riflessione morale. (...) Ma lo spazio etico è cosa diversa dallo spazio giuridico. Nello spazio giuridico può esserci una legislazione della responsabilità e non della convinzione, per quanto animata dalle migliori intenzioni».

Prevarrà una *hard law*, come uscita dal Senato, oppure una *soft law* basata su principi generali per poi decidere caso per caso, come alcuni membri di entrambi gli schieramenti hanno tentato di fare durante i lavori in Commissione affari sociali della

li, un'alleanza terapeutica tra medico e paziente indispensabile base per un corretto rapporto di fiducia, su norme precise sul consenso informato, per la prima volta previsto in una legge dello Stato, e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), rispettose della convenzione di Oviedo, dell'autonomia dell'individuo e del ruolo del medico. Le norme approvate sono state sostenute da tutta la maggioranza senza nessun cedimento alle varie componenti in un equilibrio finalizzato ad un testo rispettoso della dignità del paziente e del rispetto della vita umana».

Camera? Le conseguenze sarebbero molto differenti, dal momento che, se prevarrà la *hard law* del Senato, possiamo dire che il risultato della battaglia civile portata avanti dal signor Englaro potrebbe portare a un esito opposto a quello atteso: anziché ottenere una legge che affermi il diritto sia pur temperato all'autodeterminazione, si avrebbe una regolazione restrittiva del principio di libertà individuale. L'effetto paradossale sarebbe quello di ridurre i margini di discrezionalità (libertà non in senso astratto, ma in senso concreto, giurisprudenziale, caso per caso) che prima, nell'assenza di un quadro normativo certo, in un territorio al di qua della legge, erano assicurati, in quella che, usando le parole di Panebianco, è una zona grigia di ipocrisia. Secondo Panebianco si tratta però di un'area «salutare» proprio perché costituirebbe uno spazio in grado di tenere il diritto e la politica lontani dalle «questioni ultime». Spuntare le armi degli avversari (una legge «repressiva» da una parte, un referendum abrogativo dall'altra) attraverso una mediazione in Parlamento potrebbe essere un ragionevole compromesso¹⁶.

In generale, possiamo dire che la politica, a prescindere dagli schieramenti, non è stata in grado – almeno finora – di offrire un quadro normativo certo, tale da mettere l'individuo al riparo dai conflitti ideologici e, forse, dalle stanze private in cui si decide, con buona dose di omertà e ipocrisia, al di qua della legge e nell'apparente difesa di principi morali. Il ddl sulle Dat uscito dal Senato sembra così l'esito di spinte contrapposte, talmente depotenziato da rendere il testamento biologico inefficace e inutile, non solo per le numerose limitazioni previste, per l'obbligo del rinnovo triennale, per l'esclusione assoluta dell'alimentazione e idratazione artificiale, ma anche per la mancanza di una sua «vincolatività» (nella pratica l'ultima parola spetterebbe al medico). La «legge-manifesto» si è mutata in «legge-diga», trasformando e svuotando il testamento biologico della sua ragione d'essere, per il timore che esso dia il via a un inesorabile scivolamento lungo il piano inclinato che conduce alla legalizzazione dell'eutanasia.

La maggioranza dei senatori ha ritenuto che questa sia la legge che il paese si merita. Come uscirà la legge dalla Camera? Alla fine prevarrà quella parte della classe politica che nutre la convinzione che la società italiana non sia pronta per il testamento biologico e che i cittadini non debbano essere messi nelle condizioni di «maneggiare» legalmente la vita e la morte?

¹⁶ A tal proposito, il vicepresidente dei senatori del Pdl Gaetano Quagliariello, durante il convegno del 6 febbraio 2010 a Udine dal titolo «Eluana: il passato e la speranza», organizzato dal Pdl cittadino, ribadisce che «è credibile che la legge vada in aula alla Camera subito dopo le elezioni regionali e che prima dell'estate possa essere effettivamente varata. (...) La linea intrapresa a Montecitorio sarà quella inaugurata al Senato. Il che non vuol dire che il testo debba rimanere identico. Una legge come questa è sempre perfezionabile, perché legiferare sul confine tra la vita e la morte è cosa quanto mai complessa. Se la Camera migliorerà la legge lasciando fermi i capisaldi che sono stati fissati al Senato, credo che i senatori non potranno che esserne contenti».

3. OPINIONE PUBBLICA E SCELTE POLITICHE

Da un recente studio risulta che il 62 per cento dei decessi nelle rianimazioni italiane sono provocati da un intervento del medico tramite la sospensione delle cure, quando queste ultime siano configurabili come accanimento terapeutico¹⁷. L'interruzione delle funzioni vitali e la sospensione di trattamenti come, per esempio, la dialisi si configurano come «desistenza terapeutica». In questo studio sono state analizzate le dinamiche che portano alla decisione della sospensione delle cure che, nella quasi totalità dei casi, è presa in pieno accordo con la famiglia, in pochissimi casi con il paziente stesso o soltanto dal medico.

Per molti anni il caso di Eluana Englaro non ha interessato né l'opinione pubblica né, se non marginalmente, la politica. Soprattutto per quest'ultima, quella morte sospesa e indefinitamente differita non è stata un tema sufficientemente interessante; non si è avvertita per lungo tempo l'urgenza di prendere decisioni collettive e legiferare all'insegna dell'equilibrio e della responsabilità, nella previsione che altri simili casi sarebbero potuti accadere. Quello che s'è alla fine fatto è stato rispolverizzare l'annosa questione del testamento biologico nell'intento di salvaguardare valori interpretati come non negoziabili, quali la vita biologica dei soggetti in stato vegetativo permanente, ma con il risultato, secondo coloro che avrebbero diversamente impostato la questione, di inserirsi nella sfera più intima dell'esistenza dei cittadini.

In direzione contraria all'orientamento assunto dalle forze di governo va tuttavia la convinzione del 68 per cento degli italiani che, come si evince da un recente sondaggio, auspicherebbe una piena libertà di scelta che includa anche la possibilità di interrompere nutrizione e idratazione artificiali¹⁸. Da questo sondaggio emerge che la popolazione è oggi informata sulla questione più di quanto non lo fosse in passato. La maggioranza degli intervistati ritiene che il legislatore debba sì regolamentare l'ambito di fine vita, ma non concorda con le disposizioni che il ddl stabilirebbe se diventasse legge. Il campione analizzato include anche una forte componente cattolica, all'interno della quale la posizione prevalente è comunque favorevole alla libera scelta. Sondaggi erano stati condotti anche a ridosso della morte di Eluana¹⁹, con i seguenti risultati: il 47 per cento degli intervistati per il *Corriere della Sera* e il 61 per cento per *La Repubblica* si schieravano a favore dell'interruzione dei trattamenti; due risultati apparentemente differenti che si possono però spiegare in base alla formulazione leggermente diversa della domanda posta agli interpellati. In un caso veniva chiesto agli intervistati se fossero favorevoli o contrari al mantenimento della nutrizione e idratazione di Eluana, mentre nell'altro veniva chiesto se fossero favorevoli o contrari alla nutrizione e idratazione *forzate*. L'accento posto sul

¹⁷ G. Bertolini, *Scelte di vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Guerini e Associati, Milano 2008. Secondo le statistiche, nelle rianimazioni muore il 20 per cento dei pazienti ricoverati.

¹⁸ R. Mannheimer, *Corriere della Sera*, 1 aprile 2009.

¹⁹ Uno il 6 febbraio 2009 da Ispo per il *Corriere della Sera* e l'altro il 7 febbraio 2009 da Ipr Marketing per *La Repubblica*.

carattere coercitivo dei trattamenti medici fa variare sensibilmente il risultato, mostrando come gli italiani, seppur non contrari alla sospensione, pretendano di poter mantenere la facoltà di decidere liberamente su questioni che li riguardano²⁰.

Quanto alla conoscenza di che cosa sia un testamento biologico, i risultati di un ulteriore sondaggio pubblicato il 3 ottobre 2009 indicano che circa due terzi degli italiani sanno di che si tratta (la percentuale sale a 92 tra i laureati)²¹. Il 51 per cento ritiene che nel caso di gravi malattie senza ragionevole attesa di guarigione, in cui si registri la perdita di coscienza del paziente, spetti a ciascun individuo dare indicazioni preventive sulle proprie cure. Il 31 per cento pensa, invece, che la decisione spetti al parente più prossimo, mentre il 13 per cento delega la responsabilità personale al medico. È interessante sottolineare come una variabile importante nella formazione di queste opinioni non sembri essere tanto il credo religioso o la collocazione geografica, quanto il livello d'istruzione posseduta.

Distante da quanto pensa la maggioranza degli italiani è invece la posizione della Chiesa cattolica, che sostiene compatta la necessità di «difendere la vita» in qualunque forma e in qualunque condizione, non prevedendo la possibilità di lasciare libertà di scelta al singolo. Interessante segnalare come l'influenza della Chiesa sia decisamente rilevante per i parlamentari, laddove solo alcuni cattolici praticanti assumono una posizione eccentrica, «deconfessionalizzata»²². In ogni caso, la Conferenza episcopale italiana (Cei) ha negato che la Dat, così come sta uscendo dalle aule parlamentari, imponga principi morali o comportamentali al singolo individuo; essa respinge così l'assimilazione a una legge quale incarnazione di una morale particolare o parziale. Per la Cei rimane tuttavia valida l'idea che diritto alla vita significhi dovere di continuare a vivere.

La posizione delle categorie mediche è più possibilista rispetto a quella di Chiesa e Parlamento: il presidente di Fnomceo²³ ha sottolineato come nel Codice deontologico approvato nel 2006 siano stati rafforzati i principi cui si deve ispirare una corretta relazione medico-paziente, inquadrandola nell'ottica di un'alleanza terapeutica. Tale alleanza dovrebbe essere guidata da un diritto «mite» cui spetta il compito di delineare sotto il profilo giuridico vincoli sottratti alla scelta, quali il rifiuto dell'eutanasia, il divieto di abbandono terapeutico e il rifiuto dell'accanimento terapeutico; un'alleanza, in buona sostanza, illuminata da un'etica a favore della vita e della salute. Il convegno svoltosi a Terni intitolato «Dichiarazioni anticipate di volontà», organizzato dalla stessa Fnomceo e tenutosi il 15 giugno 2009, ha coinvolto non solo medici, ma anche giuristi, politici, scienziati, esperti di comunica-

²⁰ Su questo punto si rimanda a P. Natale, *Europa*, 1 aprile 2009.

²¹ A. Massarenti, *Il Sole 24 Ore*, 3 ottobre 2009. Il sondaggio è stato realizzato dall'Osservatorio Scienze e Società di Observa. Questo dato appare ulteriormente rilevante se paragonato al dato degli italiani che conoscono e sanno definire il federalismo fiscale. Solo il 30 per cento degli intervistati sa definire in maniera precisa il federalismo fiscale.

²² Si rimanda al documento dell'associazione «Noi siamo la Chiesa» del 12 ottobre 2009 con cui si criticano apertamente il ddl Calabrò e l'atteggiamento che la Cei ha avuto nei confronti dello stesso.

²³ Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e odontoiatri.

zione e rappresentanti della società civile. Attraverso un aperto confronto sul tema si è giunti alla dichiarazione finale, che intende essere anche un monito, che «non si può legiferare sulle questioni bioetiche lasciando fuori dalla porta il contributo dei medici, né ignorare o sminuire le aspettative dei pazienti e delle famiglie».

Infine, da quanto emerge dal rapporto Italia 2010 dell'Eurispes, gli italiani favorevoli a una legge che istituisca nel nostro paese il testamento biologico sono l'81,4 per cento. Il rapporto sottolinea che, rispetto alla precedente rilevazione (2007), la percentuale di quanti caldeggiavano l'introduzione di un provvedimento normativo è aumentata di 6,7 punti. Il 74,5 per cento dei cittadini non condivide invece l'ipotesi che il medico possa opporsi alle volontà lasciate dal paziente nella Dat, ribadendo che è necessario rispettare i desideri del paziente nel pieno delle sue facoltà mentali. Sono invece diminuiti i contrari, che passano dal 15 al 10,9 per cento. Il 13,9 per cento sostiene che il medico può ignorare ciò che è scritto nel testamento biologico e procedere secondo la sua coscienza professionale, mentre l'11,6 per cento non ha saputo o voluto dare un'indicazione in merito.

4. QUESTIONI BIOETICHE E FRATTURE NEL SISTEMA DEI PARTITI

La vicenda di Eluana Englaro e la discussione intorno al testamento biologico hanno messo in luce quanto trasversali siano le questioni di bioetica rispetto al sistema attuale dei partiti. La dimostrazione è la lettera inviata al Presidente del Consiglio da parte di 20 parlamentari del Pdl in cui si chiede la revisione del testo approvato al Senato, per evitare di emanare una legge che pretenda di regolare una materia nei confronti della quale, a detta degli scriventi, la politica dovrebbe mantenersi esterna, essendo di pertinenza dei singoli cittadini²⁴. È opportuno ribadire le ragioni addotte dai difensori della legge così come è uscita dalle aule del Senato: per costoro un intervento legislativo si impone per arginare l'eccessiva «spavalderia» della magistratura nell'interpretare in modo sostanzialmente arbitrario la volontà del legislatore. È, quindi, la necessità di non lasciare il tema nelle mani del potere giudiziario l'argomento utilizzato dai sostenitori della legge. Le defezioni rispetto alle linee dettate dalle segreterie di partito, intraviste già nella votazione al Senato e accentuatesi alla Camera, così come l'emergere di segnali di non omogeneità interna dei partiti su questa questione, solleva il dubbio circa l'esistenza di una frattura, o *cleavage*, trasversale rispetto all'attuale confine dei partiti e che investe non solo il tema del testamento biologico ma in generale le questioni bioetiche. L'idea è che in Italia una simile frattura sui temi bioetici esista già e si sia peraltro palesata con una certa intensità in alcuni momenti della vita politica recente. Si pensi alle vicende connesse al referendum sulla fecondazione assistita, ai temi di fine vita o, ancora, all'interruzione volontaria di gravidanza. Sono temi che entrano prepotentemente nell'agenda politica e, quando ciò avviene, sembrano capaci di

²⁴ Simile è la posizione assunta da A. Panebianco, *Corriere della Sera*, 30 settembre 2009.

mostrare la permeabilità dei confini tra i diversi partiti, nonostante l'affermazione di strategie condivise al loro interno. Questa capacità rende assai difficile per i partiti realizzare una sintesi interna; in alcuni casi è lasciata libertà di voto ai singoli membri, in altri casi si tenta la via della negoziazione che, data la materia del contendere, finirà inevitabilmente per scontentare qualcuno, o una parte più o meno grande del partito.

In ogni caso, la citata frattura aprirebbe uno spazio politico suddiviso tra chi ritiene che la politica debba evitare di intromettersi nelle scelte individuali e chi ritiene invece opportuno se non doveroso per la politica occuparsene. In effetti, la vicenda Englaro e il dibattito relativo al testamento biologico dimostrano che si è di fronte al problema di stabilire chi e con quale autorità possa prendere decisioni collettive. Si tratta di essere consapevoli di come, in una società pluralistica come quella italiana, la posta in gioco consista nel decidere a chi affidare la soluzione di questioni moralmente rilevanti, se a qualche autorità sulla base di una pretesa conoscenza di che cosa siano il bene e la vita buona, se agli esiti della deliberazione pubblica cui partecipano rappresentanze legittimamente elette in seno al Parlamento o se, ancora, agli individui, perché ciascuno possa, in ragione della propria libertà, trovarla da sé. In una società liberale e democratica gli individui pretendono il riconoscimento di diritti inviolabili, diritti non alienabili da alcuna autorità e che anzi l'autorità deve rispettare e proteggere. Nessuna interferenza può quindi, in un contesto liberale e democratico, essere legittimamente intrapresa nei confronti di chiunque, in assenza di un suo consenso. A seconda del prevalere di libertà o autorità prevarrà uno o l'altro di due paradigmi in ambito bioetico²⁵: il paradigma dell'*autonomia*, intesa come capacità di pensare se stessi e gli altri in quanto soggetti che esigono eguale considerazione e rispetto; e il paradigma che potremmo chiamare paternalistico, che individua in una determinata idea del bene il bene per tutte le persone. È nello spazio lasciato immune dallo scontro tra questi due paradigmi, uno spazio peraltro difficile da delimitare, che potrà esercitarsi quella riflessione critica che permette al legislatore di fare scelte collettive equanime ed equilibrate. Per ora il paese è spaccato, gli schieramenti politici si sono in parte sfaldati rimescolando sensibilità laiche e sensibilità religiose.

5. DIFFICILI CONFINI TRA MORALE E DIRITTO. IPOTESI DI UN PERCORSO PER UNA RAGIONEVOLE COMPOSIZIONE DEL CONFLITTO POLITICO

Ora, mettendo da parte lo scontro tra forze politiche e partitiche e le dinamiche istituzionali, è necessario, nell'intento di individuare una possibile via per la soluzione del conflitto politico acceso dal caso Englaro e culminato nello scontro sul testamento biologico, comprendere i termini morali di questa contesa. Solo a questa condizione si può sperare di superare almeno i pregiudizi, onde mettere a

²⁵ Cfr. P. Borsellino, *Bioetica tra «moralità» e diritto*, Cortina Editore, Milano 2009; M. Mori, *Il caso Eluana Englaro*, Edizioni Pendragon, Bologna 2008.

fuoco, oltre la retorica, la posta in gioco. Non è infatti detto che, attorno a un metaforico tavolo, gli interlocutori non possano riconoscere nelle proprie posizioni delle motivazioni estrinseche al giudizio morale da dare al singolo caso, non possano pervenire consensualmente a qualche indicazione concordata per condotte future in casi simili. Non è detto, però, che soluzioni di questo tipo siano immediatamente disponibili; oltre al conflitto riducibile dei valori ne esiste anche uno genuino, profondo, per il quale non esiste strategia alcuna in direzione di un suo reale superamento. Si tratta – onde capire il senso di questa affermazione – di riconoscere forme diverse di pluralismo e le possibilità che si danno per operare scelte giuste.

Un pluralismo «ragionevole» dei valori²⁶ è quello per cui, alla luce della ragionevolezza come capacità politica di considerare gli altri nella loro veste di portatori di valori pari a sé in dignità, si ritiene disponibile un valore superiore agli altri o un possibile ordinamento dei vari valori, cioè una gerarchia di valori che permetta di distinguerli per peso e rilevanza. Esiste tuttavia anche un pluralismo fondamentale o radicale, in base al quale i valori sono radicalmente distinti, inconciliabili, incompatibili o incommensurabili²⁷. Non esiste in questa prospettiva un valore che sussuma gli altri, né un bene supremo, né un sommo principio, né un'unica metrica morale che costituisca la loro unità di misura. Di questo pluralismo occorre però tenere conto, per stare alla larga dalla tentazione di credere che, prima o poi, tutti gli interlocutori finiscano per concordare sulla soluzione *giusta* da dare ai casi tragici come quello di Eluana. In questa prospettiva è centrale la convinzione che, oltre all'apparente pluralismo, esista un'unica verità, un'unica morale; il pluralismo, che è un dato di fatto, sarebbe frutto di disattenzione, di ignoranza o anche di smarrimento morale, cui si può riparare, per dir così, facendo valere l'unico bene per l'umanità, che è per ciò stesso un bene universale. Allora si capisce come la tentazione di ricorrere allo strumento coercitivo del diritto sia forte: la strada del diritto sarebbe, in quest'ottica, quella più facilmente percorribile in direzione della condivisione dell'unica verità.

Prima di valutare le possibili alternative circa il ruolo del diritto nell'ambito della bioetica, tra cui quello di realizzare un consenso intorno alle questioni più controverse, si torni al caso Englaro per individuare i maggiori interrogativi morali da esso sollevati. La domanda fondamentale è stata ed è ancora quella relativa alla nutrizione e all'idratazione artificiali: ci si chiede se queste consistano in una misura ordinaria di assistenza (pertanto obbligatoria) oppure se si tratti di una terapia che si può rifiutare quando si rivelasse sproporzionata al caso specifico. A chiarire la questione si ricordino le ragioni del rigetto da parte della Corte di cassazione del ricorso del signor Englaro nel dicembre 2006: la Corte precisava che il tutore non poteva rappresentare l'interdetta in riferimento alla richiesta di sospensione dei trattamenti, essendo coinvolta la «sfera dei diritti personalissimi» per i quali l'ordi-

²⁶ Si veda J. Rawls, *Liberalismo politico* [1993], Edizioni di Comunità, Milano 1994.

²⁷ Sul tema si rinvia a B. Williams, «Conflitto tra valori», in *Sorte morale* [1981], Il Saggiatore, Milano 1987, pp. 97-123.

namento giuridico italiano non ammette rappresentanza. Ribadiva inoltre che un trattamento terapeutico o di alimentazione, anche invasivo, indispensabile a tenere in vita una persona non capace di prestarvi consenso, non solo era lecito ma anzi dovuto in quanto espressione del dovere di solidarietà. Convinzione opposta a quella della Corte era evidentemente quella che spingeva il signor Englaro a chiedere la sospensione del trattamento somministrato a Eluana: nel rispetto della sua volontà comunicata precedentemente ai familiari, e che il signor Englaro aveva il compito di rappresentare, tale sospensione non sarebbe coincisa affatto con un'omissione di cure né, tanto meno, con una forma di eutanasia. Negare a Eluana il diritto di rifiutare i trattamenti cui era sottoposta contro la sua stessa volontà significava violare il suo inalienabile diritto di essere trattata come gli altri; significava altresì costringerla a ricevere le cure solo perché incapace di esprimere direttamente le sue volontà; significava, in breve, discriminarla a causa della sua condizione di incoscienza.

Sulla possibilità o meno di decidere liberamente delle cure, e su quella di considerare nutrizione e idratazione artificiali come parte dell'assistenza di base, considerata in sé dovuta e non elettiva, si sono concentrate le discussioni successive. Ci si è chiesti se le cure di base come la nutrizione non siano comunque disponibili e dunque non necessarie per quei soggetti per i quali sia diventata una forzatura, un'imposizione, una complicazione²⁸.

Si capisce ancora come, sullo sfondo di queste domande, si scorga un'altra controversia circa la priorità del valore da attribuire alla vita biologica, da salvare e conservare finché si può, e la priorità dell'autonomia, in base alla quale a ogni individuo spetta decidere liberamente circa quel che attiene alla sua vita, alla sua salute, alla sua malattia, finanche alla sua morte. A scontrarsi, oltre le singole questioni, come si diceva, sono due paradigmi alternativi, difficilmente conciliabili, due concezioni di vita contrastanti al punto che la possibilità di una mediazione che non faccia torto a nessuna sembra davvero una mera utopia²⁹.

Presa consapevolezza delle controversie che hanno animato la discussione sul caso Englaro, che cosa si sarebbe potuto fare? Potevano le cose andare altrimenti? Il punto non è, sulla base di quanto fin qui detto, stabilire dove stia la verità, se dalla parte di chi ritiene indisponibile la vita e riduce la libertà di scelta a un ruolo a essa subalterno, o dalla parte di chi, invece, considera prevalente il valore di questa libertà e la celebra come la caratteristica umana fondamentale. Il punto è che, nell'ambito della discussione pubblica e specificamente nel processo che conduce alla deliberazione democratica, non è il riferimento alla verità quale che sia che può decidere quali politiche adottare o quali leggi promulgare, ma è il lungo e paziente sforzo di negoziazione tra la parti che si confrontano, il tentativo di realizzare un compromesso tra i valori in gioco. L'idea è cioè che, ammesso e non concesso che

²⁸ Sul punto si veda S. Rodotà, *Perché laico*, Laterza, Roma-Bari 2009, pp. 102-103; si veda anche B. Borsellino, *Bioetica tra «moralità» e diritto*, cit., pp. 307-312.

²⁹ Si veda M. Mori, *Il caso Eluana Englaro*, cit.

si possa indicare *la* soluzione *vera*, ammesso e non concesso che ci siano ragioni inespugnabili per difendere tale soluzione contro altre ritenute non buone né vere, occorre decidere nel rispetto delle molteplici opinioni e volontà. Ammesso e non concesso che la verità esista, non è la sua imposizione che si legittima nell'ottica del pluralismo dei valori.

Prendere sul serio il pluralismo delle posizioni morali equivale per alcuni a fare concessioni al relativismo; assumere il punto di partenza del pluralismo potrebbe cioè corrispondere alla convinzione che a ciascuno vada lasciata la libertà di fare ciò che vuole, in assenza di criteri comuni di condotta, di standard di decisione condivisi. E, nel peggiore dei casi, ciò potrebbe comportare una forma di lassismo nei comportamenti morali, una intollerabile tolleranza di scelte immorali quali l'omicidio, l'abbandono dei più deboli, le violenze perpetrate su di loro e così via. Non sono questi, naturalmente, argomenti privi di forza e di qualche ragionevolezza; non è infatti detto che, di fronte alla molteplicità delle opinioni, non ve ne possa essere qualcuna inaccettabile per tutti e per ciascuno, in quanto lesiva di valori fondamentali dichiarati universali. E tuttavia, come sopra richiamato, il pluralismo morale non è già in sé una pericolosa fuga verso il relativismo dei valori che fa dire che *anything goes*; è piuttosto l'espressione di modi diversi per invocare valori comuni, per tutelare gli stessi soggetti, nell'intento di non procurare loro alcun danno.

Così inteso il pluralismo, si apre lo spazio per il confronto, per la disputa, in cui ogni posizione ha la possibilità di argomentare a propria difesa come la migliore e la più convincente, la più giusta o forse anche come l'unica giusta. Si tratta prima ancora di guardare in faccia la realtà, ascoltare le sue istanze, lasciarsi da essa interpellare. Si tratta, infine, di essere consapevoli della rivedibilità dei propri stessi argomenti, cioè della suscettibilità degli stessi a essere continuamente modificati, migliorati o anche espunti, se a questo esito porta la discussione collettiva, il discorso cui gli interlocutori accedono condividendo regole per il suo corretto svolgimento.

La prima regola del dibattito è l'eguaglianza di rispetto, che comporta che gli interlocutori, ovvero tutti i cittadini in quanto valutatori di politiche e istituzioni, si riconoscano l'un l'altro la stessa identità di agenti morali portatori di valori. Sulla base dell'eguale rispetto si riconosce all'altro l'autorità di chiederci ragione di ciò che facciamo e riconosce a ciascuno la medesima autorità³⁰.

Ora, tornando al caso di Eluana, è sembrato di trovarsi coinvolti non in un sereno dibattito pubblico, in un confronto ragionevole attorno ai valori in gioco; è sembrato piuttosto di essere schiacciati da un insuperabile conflitto: da una parte i difensori del diritto di Eluana di rifiutare cure che il tempo aveva reso futili per lei, dall'altra i custodi del dovere di mantenere la sua vita, nonostante la sua volontà, perché ci sono cose che hanno un valore superiore alla nostra libertà, alla nostra

³⁰ C. Bagnoli, «Rispetto, reciprocità ed eguaglianza democratica», in I. Carter, A.E. Galeotti, V. Ottonelli (a cura di), *Eguale rispetto*, Bruno Mondadori, Milano 2008, pp. 78-94.

capacità o semplicemente voglia di accoglierle o di apprezzarle. Cose, come la vita, che non sono nella nostra disponibilità, che ci superano, che ci trascendono.

È chiaro che, di fronte a questi due modi alternativi di vedere la vita, queste due inconciliabili visioni del bene, è stata vana l'impresa di trovare un punto di incontro.

A prescindere dal discorso teorico per cui di fronte al conflitto tra valori è difficile sostenere la probabilità di un accordo, rimane però la perplessità nei confronti di un ricorso alla legge per stabilire che cosa siano e dove stiano il bene e la verità, laddove questi si presentino così fortemente controversi. Ciò che qui si intende dire è che la legge e le istituzioni sono certamente chiamate a intervenire nelle scelte dell'individuo quando in gioco siano pari interessi, anzi libertà, degli altri, o quando ciò serva per tutelare, in casi estremi, interessi, libertà se non la vita dello stesso individuo, laddove costui non sia in grado di provvedervi da sé. In assenza di queste condizioni, ciò che alle istituzioni si richiede è garantire equo trattamento, assicurare il rispetto dell'individuo e della sua autonomia. Quando le istituzioni, invece, dimettono il loro impegno per l'imparzialità ed eventualmente si fanno paladine dell'opinione dei più, che non è affatto detto sia l'opinione più vera e tanto meno la più giusta, allora quel che si rischia è la tirannide della maggioranza, con esiti legislativi oppressivi per la libertà di coloro che non li condividono. Si rischia, in altre parole, l'imposizione della morale, per cui quel che si fa è di fatto imporre una morale sulle altre, laddove le altre risultano inevitabilmente escluse.

Nella prospettiva della società liberale e democratica, ispirata a valori fondamentali quali la libertà, l'eguaglianza, il rispetto per l'altro, al decisore pubblico si chiede che prenda decisioni pubblicamente rilevanti indipendenti dal suo personale punto di vista morale e da quello del gruppo cui appartiene. Suo compito è occuparsi del bene comune, ovvero dei diritti e delle libertà fondamentali che stanno alla base di una società che voglia dirsi giusta. Il decisore pubblico è chiamato ad agire con responsabilità, ovvero nella disponibilità a rendere conto delle sue scelte nell'interesse di tutti i cittadini. Proprio la responsabilità può richiedere a chi decide per tutti di fare un passo indietro rispetto alle proprie personali convinzioni, persino alle credenze più radicate; può richiedere addirittura di rinunciare alla difesa assolutistica dei propri valori quando siano in gioco questioni pubbliche, per temperare tali valori con quelli altrettanto esigenti richiamati dagli altri.

L'ideale della separazione tra morale privata e morale pubblica, tra convinzioni personali e responsabilità politica, solleva molte critiche e con esse la generica accusa di proceduralismo, considerato il proceduralismo come la conseguenza e l'effetto di un «vuoto del fondamento metafisico»³¹, di una degenerazione valoriale; rischia di cadere in questo vuoto colui che sostiene l'opportunità dell'astensione della politica dalla morale (intesa la morale come morale forte, morale sostantiva),

³¹ F. Macioce, *Una filosofia della laicità*, Giappichelli, Torino 2007, p. 86.

specie nell'atto di porre regole pubbliche. Si veda come questa preoccupazione sia nutrita da una sostanziale confusione: una cosa è, infatti, esibire le giustificazioni morali dell'agire individuale, altra cosa è dare giustificazione pubblica della decisione collettiva; e ancora: una cosa è difendere il bene o la verità, altra cosa è perseguire la giustizia nelle decisioni che riguardano anche altri.

Nel nostro paese, purtroppo, è sotto accusa non solo il proceduralismo come strumento per fissare regole di convivenza tra posizioni morali diverse e contrastanti senza adottarne aprioristicamente qualcuna, e anche come espressione della priorità della giustizia sulle variegata idee di vita buona; è sotto accusa pure l'idea che la bioetica sia un'etica pubblica, dal momento che quest'ultima è intesa spesso come solo una «rete di criteri d'azione validi per ordinare una società democratica e pluralistica», inadatta ad affrontare le questioni di vita e di morte di cui si occupa la bioetica e che «non possono ricevere adeguata risposta da regole di comportamento strettamente formali»³². Sotto attacco è l'idea stessa di etica pubblica per il suo prendere sul serio il pluralismo morale: se esso è un dato – dicono ancora le critiche – non significa che sia anche una risorsa o un valore; anzi, è un dato di fatto che, se inopportuno celebrato, degenera in relativismo se non in nichilismo. A fronte del dato del pluralismo, i suoi critici invocano il ritorno alla verità dei veri valori, alla indiscutibile verità delle leggi di natura³³.

Prendendo la distanza da queste critiche, si può difendere l'etica pubblica non come esito di derive relativistiche o come causa di demoralizzazione della società, bensì come il tentativo di dare risposta a questioni pubbliche che esigono una considerazione seria e non superficiale del pluralismo.

A seconda di che cosa si intenda per etica pubblica si possono allora individuare modelli diversi di regolamentazione delle questioni di bioetica. S'è visto sopra, per riferimento alla discussione politica innescata dal caso Englaro, come si sia aperta la contesa tra coloro che invocavano un intervento del diritto e coloro che ne auspicavano l'astensione. Ricordiamo l'idea di alcuni secondo la quale sarebbe stato preferibile che il diritto tacesse in questioni come quelle relative alla fine della vita, tranne che tale intervento non si riveli indispensabile per arginare la tracotanza dei giudici e delle loro sentenze. Per altri, al contrario, al diritto è richiesto di stabilire confini per delimitare le competenze rispettive di singoli cittadini o istituzioni. Nel caso di intervento del diritto, esso può assumere, come si è sopra ricordato parlando di *hard law* e di *soft law*, un modello forte come anche un modello debole o leggero o mite³⁴. Forte è il diritto che recepisce una morale, che a essa ispira le sue regole; nel modello forte al diritto è riconosciuto il potere di rimediare alla frammentazione valoriale, incanalando le condotte negli argini segnati dai valori ogget-

³² A. Pessina, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, Milano 1999, pp. 68-69.

³³ Sul punto: F. D'Agostino, *Filosofia del diritto*, Giappichelli, Torino 2000; L. Palazzani, *Introduzione alla biogiuridica*, Giappichelli, Torino 2002.

³⁴ G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, Einaudi, Torino 1992; S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano 2006.

tivi. Diversamente, è detto debole o leggero o mite quel diritto che è risultato di un procedimento dialogico mai concluso, un diritto che fissa regole generali e si affida alla valutazione caso per caso per la formulazione dei singoli giudizi. Un diritto debole di questo tipo tiene fermi i principi della Costituzione come tutela delle libere scelte individuali dai rischi del maggioritarismo. Non può essere il consenso della maggioranza a prescrivere le soluzioni alle questioni bioetiche; al contrario, a prescindere dall'ampiezza di qualsiasi consenso, bisogna tenere fermi i vincoli della Costituzione, indipendentemente da qualsiasi emergenza o opportunità politica³⁵. Il richiamo alla Costituzione e all'invarianza della legge costituisce, in questa prospettiva, il miglior antidoto all'intrusione della politica nella vita collettiva. In questa prospettiva, il rimando al diritto dei giudici può rappresentare, a dispetto di chi vi vede un pericolo di acquiescenza con le ragioni dei più forti o, addirittura, con gli interessi di mercato³⁶, la garanzia di flessibilità richiesta a una legge in virtù della materia stessa che regola, una materia, quella delle questioni di bioetica, in continua trasformazione.

In conclusione: se sembra di poter condividere l'idea di un opportuno rinvio al diritto per le questioni di bioetica, data la rilevanza pubblica dei valori in gioco, sembra altresì non auspicabile una legge che imponga una morale, che cerchi di guarire la società dal pluralismo visto come piaga della contemporaneità mediante l'indicazione di una «ortodossia». Piuttosto, al diritto va richiesta la garanzia che ogni realizzazione politica rimanga sempre aperta a successive revisioni, nonché alla possibilità del dissenso³⁷. Sembra dunque che debba prevalere un'idea di diritto come strumento di coesistenza di morali differenti ed eventualmente come strumento di composizione dei potenziali conflitti. In sintesi: sono le caratteristiche di plasticità della materia bioetica da un lato e il pluralismo morale dall'altro lato a rendere auspicabile una disciplina giuridica leggera, che affronti solo questioni concrete; ciò che occorre è una cornice legislativa che renda possibile il confronto tra diversi modelli di regolazione sociale per stabilire di volta in volta quale sia il più capace di rispondere alle nuove istanze sociali.

³⁵ C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, Università di Trento, Trento 2006; A. Santosuosso, «Giudici senza leggi: rimedio o nuova prospettiva?», *Notizie di Politeia*, 18, 65, 2002, pp. 4-30.

³⁶ S. Amato, *Biogiurisprudenza. Dal mercato genetico al self-service normativo*, Giappichelli, Torino 2006.

³⁷ G. Zagrebelsky, *Contro l'etica della verità*, Laterza, Roma-Bari 2008.

APPENDICE

Eluana Englaro: stop and go di una vicenda lunga e complessa

<i>Periodo</i>	<i>Attori istituzionali e non</i>	<i>Processo decisionale</i>	<i>Assenso</i>	<i>Diniego</i>
1999	Magistratura	Il Tribunale di Lecco e la Corte d'appello di Milano respingono la richiesta di interruzione delle cure		X
2003	Magistratura	Tribunale di Lecco e Corte d'appello di Milano respingono nuovamente la richiesta di interruzione delle cure, perché ritengono Eluana non curata con farmaci		X
2005	Magistratura	La Corte di cassazione dichiara inammissibile il ricorso a causa dell'assenza di «risultanze specifiche» delle reali volontà della paziente		X
2006	Magistratura	Il Tribunale di Lecco e la Corte d'appello di Milano respingono nuovamente la richiesta di interruzione delle cure		X
16/10/2007	Magistratura	La Corte di cassazione rinvia la decisione alla Corte d'appello di Milano sostenendo che questa può autorizzare l'interruzione delle cure in presenza di: • accertamento dello stato vegetativo irreversibile e accertamento (sulla base di elementi del vissuto) che il paziente, se cosciente, non autorizzerebbe il trattamento	X	
09/07/2008	Magistratura	La Corte d'appello di Milano autorizza la sospensione delle cure	X	
09/07/2008	Magistratura	La Procura generale di Milano ricorre in Cassazione contro la sentenza emessa dalla Corte d'appello per chiederne l'annullamento		X
09/07/2008	Vaticano	In Vaticano esplode la polemica contro la scelta dei giudici		X
31/07/2008	Parlamento	La Camera vota il conflitto di attribuzione dei poteri presso la Corte costituzionale contro la Corte di cassazione		X
01/08/2008	Parlamento	Il Senato vota il conflitto di attribuzione dei poteri presso la Corte costituzionale contro la Corte di cassazione		X
03/09/2008	Regione Lombardia	Il presidente della Regione Lombardia rifiuta di indicare una struttura dove eseguire la sentenza		X
03/09/2008	Famiglia Eluana	La famiglia di Eluana fa ricorso al Tar	X	
08/09/2008	Magistratura	La Corte costituzionale dà ragione alla Corte di cassazione e alla Corte d'appello	X	

13/11/2008	Magistratura	La Corte di cassazione respinge il ricorso della Procura di Milano	X	
13/11/2008	Associazioni cattoliche	Trentaquattro associazioni italiane presentano ricorso alla Corte europea dei diritti dell'uomo per chiedere la sospensione della sentenza delle Corte di cassazione		X
16/12/2008	Governo	Il ministro del Welfare Sacconi emana un Atto di indirizzo alle Regioni dichiarando illegale l'esecuzione della sentenza		X
16/12/2008	Casa di cura	La casa di cura «Città di Udine» dà la propria disponibilità per accogliere Eluana	X	
19/12/2008	Associazioni laiche ed esponenti partitici	Alcuni esponenti di partiti e associazioni denunciano il ministro Sacconi per violenza privata e intimidazioni	X	
22/12/2008	Corte europea	La Corte europea dei diritti dell'uomo dichiara irricevibile la richiesta d'interruzione delle cure	X	
16/01/2009	Casa di cura	La clinica «Città di Udine» rinuncia ad accogliere Eluana per timore che il ministro Sacconi possa prendere provvedimenti volti a danneggiare l'operatività della struttura		X
17/01/2009	Magistratura	La Procura di Roma iscrive nel registro degli indagati il ministro Sacconi con l'accusa di violenza privata aggravata sulla clinica «Città di Udine»	X	
26/01/2009	Magistratura	Il Tar accoglie il ricorso contro la Regione Lombardia , imponendole di individuare una struttura dove dare corso alla sentenza	X	
26/01/2009	Casa di riposo	Eluana viene trasferita alla Casa di riposo «La Quiete» di Udine	X	
06/02/2009	Magistratura	La Procura di Udine indaga sulle anomalie amministrative		X
06/02/2009	Governo	Il Governo vara un decreto per impedire l'interruzione delle cure Il Governo sottopone al Parlamento il disegno di legge		X
06/02/2009	Governo	Il ministro Sacconi invia alla clinica degli ispettori privati		X
06/02/2009	Presidente della Repubblica	Napolitano non firma il decreto per incostituzionalità, impedendone la promulgazione	X	
06/02/2009	Vaticano	Il Vaticano applaude il Governo		X
06/02/2009	Casa di riposo	La clinica sospende le cure e seda Eluana	X	
07/02/2009	Magistratura	La Procura di Udine giunge alla conclusione che non vi sono elementi per fermare il protocollo	X	

09/02/2009		Eluana muore		
10/02/2009	Parlamento	Previsto voto al Senato		
11/02/2009	Parlamento	Previsto voto alla Camera		
27/02/2009	Magistratura	La Procura della Repubblica di Udine apre un'indagine con l'accusa di omicidio volontario aggravato, iscrivendo nel registro degli indagati Beppino Englaro, il primario Amato De Monte e gli infermieri che parteciparono all'attuazione del protocollo in conformità con la sentenza della Corte di cassazione		X
03/03/2009	Parlamento	Il Parlamento ratifica e rende esecutiva la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e il relativo Protocollo opzionale		
26/03/2009	Parlamento	Il Senato approva il ddl sul testamento biologico		
12/09/2009	Tar del Lazio	Il Tar si dichiara incompetente a giudicare l'atto compiuto dal ministro Sacconi e rinvia al giudice ordinario la sentenza, aggiungendo che nutrizione e idratazione non possono essere imposte		