

# SENATO DELLA REPUBBLICA

## XVII LEGISLATURA

### 914<sup>a</sup> SEDUTA PUBBLICA RESOCONTO STENOGRAFICO

MERCOLEDÌ 6 DICEMBRE 2017

---

Presidenza della vice presidente LANZILLOTTA,  
indi del vice presidente CALDEROLI,  
della vice presidente DI GIORGI  
e del presidente GRASSO

*N.B. Sigle dei Gruppi parlamentari: ALA-Alleanza Liberalpopolare Autonomie: ALA; Alternativa Popolare-Centristi per l'Europa-NCD: AP-CpE-NCD; Articolo 1 - Movimento democratico e progressista: Art.1-MDP; Federazione della Libertà (Idea-Popolo e Libertà, PLI): FL (Id-PL, PLI); Forza Italia-II Popolo della Libertà XVII Legislatura: FI-PdL XVII; Grandi Autonomie e Libertà (Direzione Italia, Grande Sud, Popolari per l'Italia, Riscossa Italia, Salute e Ambiente): GAL (DI, GS, Ppl, RI, SA); Lega Nord e Autonomie: LN-Aut; Movimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE: Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE; Misto: Misto; Misto-Campo Progressista-Sardegna: Misto-CP-S; Misto-Fare!: Misto-Fare!; Misto-Federazione dei Verdi: Misto-FdV; Misto-Fratelli d'Italia-Alleanza Nazionale: Misto-FdI-AN; Misto-Insieme per l'Italia: Misto-Ipl; Misto-Italia dei valori: Misto-Idv; Misto-Lega per Salvini Premier: Misto-LpSP; Misto-Liguria Civica: Misto-LC; Misto-Movimento la Puglia in Più: Misto-MovPugliaPiù; Misto-Movimento X: Misto-MovX; Misto-Sinistra Italiana-Sinistra Ecologia Libertà: Misto-SI-SEL; Misto-UDC: Misto-UDC.*

---

### RESOCONTO STENOGRAFICO

#### Presidenza della vice presidente LANZILLOTTA

**PRESIDENTE.** La seduta è aperta (ore 9,04).

Si dia lettura del processo verbale.

*Omissis*

**Seguito della discussione dei disegni di legge:**

**(2801) Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento** (Approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Mantero ed altri; Locatelli ed altri; Murer ed altri; Roccella ed altri; Nicchi ed altri; Binetti ed altri; Carloni ed altri; Miotto ed altri; Nizzi ed altri; Fucci ed altri; Calabrò e Binetti; Brignone ed altri; Iori ed altri; Marzano; Marazziti ed altri; Giordano Silvia ed altri)

**(5) MARINO Ignazio ed altri. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico**

**(13) MANCONI ed altri. - Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate**

**(87) MARINO Ignazio ed altri. - Norme in materia di sperimentazione clinica in situazioni di emergenza su soggetti incapaci di prestare validamente il proprio consenso informato**

**(177) SACCONI ed altri. - Disposizioni in materia di alimentazione ed idratazione**

**(443) RIZZOTTI. - Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario**

**(485) DE POLI. - Disposizioni in materia di consenso informato**

**(1973) TORRISI e PAGANO. - Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento (ore 9,09)**

**PRESIDENTE.** L'ordine del giorno reca il seguito della discussione dei disegni di legge nn. 2801, già approvati dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Mantero ed altri; Locatelli ed altri; Murer ed altri; Roccella ed altri; Nicchi ed altri; Binetti ed altri; Carloni ed altri; Miotto ed altri; Nizzi ed altri; Fucci ed altri; Calabrò e Binetti; Brignone ed altri; Iori ed altri; Marzano; Marazziti ed altri; Giordano Silvia ed altri, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973.

Ricordo che nella seduta di ieri la Presidente della 12<sup>a</sup> Commissione permanente ha riferito sui lavori della Commissione ed è stata presentata una questione pregiudiziale, in ordine alla quale sono intervenuti i senatori Rizzotti, Quagliariello e Manconi.

**\*MARINELLO (AP-CpE-NCD).** Domando di parlare.

**PRESIDENTE.** Ne ha facoltà.

**MARINELLO (AP-CpE-NCD).** Signora Presidente, nella giornata di ieri, nell'avvio del dibattito su un tema così controverso e divisivo, abbiamo ascoltato di tutto e di più. Abbiamo anche sentito in maniera assolutamente impropria più volte dei riferimenti a una presunta volontà o desiderio del Sommo Pontefice. La citazione è assolutamente impropria in un'Aula del Parlamento italiano per motivi ovvi: qui evidentemente legiferiamo ai sensi della Costituzione e in uno Stato che ha assoluta sovranità. I riferimenti sono ancor più fuori luogo perché le citazioni erano assolutamente errate. Abbiamo sentito più volte fare confusione tra concetti diversi: l'eutanasia e l'accanimento terapeutico sono concetti e pratiche assolutamente diverse.

Il tema fondamentale del mio intervento oggi verte sulla questione di costituzionalità sollevata ieri. Ho ascoltato con attenzione gli interventi e tra tutti mi ha colpito particolarmente l'intervento del senatore Manconi. Proprio il suo intervento mi ha profondamente convinto dell'incostituzionalità di questo disegno di legge nella forma che stiamo esaminando. Ci sono una serie di questioni da sollevare e da proporre, ma vorrei partire da un principio, che è l'assunto secondo il quale nessuno di noi vive per se stesso e nessuno muore per se stesso.

Il disegno di legge in questione, pur non adoperando mai il termine eutanasia, ha di fatto e nella sostanza un contenuto eutanasi. Infatti, sostanzialmente riporta nella potestà della persona la disponibilità all'autodeterminazione di un bene indisponibile come la vita umana. Per la prima volta nel nostro ordinamento si afferma in modo esplicito il principio della disponibilità della vita umana contro quello della sua indisponibilità. Si rende, quindi, la vita un bene disponibile e ciò è evidente all'articolo 1, comma 5, quando si precisa che il paziente può esprimere «la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza». Ciò, oltre ad essere gravissimo in sé e a incidere sui fondamenti della deontologia medica, fa chiedere perché altri beni, oggettivamente meno rilevanti, nella vita, non siano assolutamente considerati come disponibili. Faccio degli esempi: è notorio come la possibilità di non godere delle ferie o di permutare le ferie in maniera diversa da parte del cittadino lavoratore non sia nella disponibilità del cittadino stesso. Non si può rinunciare; le ferie non possono essere commutate in indennità aggiuntive. Il cittadino non può avere piena disponibilità dei propri contributi previdenziali perché, se così fosse, il cittadino potrebbe disporre dei propri contributi previdenziali utilizzando sistemi assicurativi e tutele diverse e alternative rispetto alla previdenza sociale o rispetto alle casse previdenziali private. Potrei fare altri esempi di questo tipo. Eppure stiamo parlando di cose molto meno importanti rispetto alla tutela della vita.

Un'altra considerazione è che nella dicitura iniziale della proposta di legge si parlava di dichiarazioni e - guarda caso - il testo che ci arriva non parla più di dichiarazioni, ma di disposizioni. Non sfuggerà a questa Assemblea che la differenza non è da intendersi soltanto dal punto di vista lessicale, ma ha rilevanze giuridiche assolutamente diverse. Un altro aspetto fondamentale, sul quale noi non possiamo essere d'accordo, è quello relativo alla definizione della nutrizione e della idratazione artificiali quali trattamento sanitario, perché la nutrizione e l'idratazione non sono assolutamente da considerarsi delle forme di trattamento e confondere l'essenza ed il fine di una cosa con il mezzo è un errore assolutamente vistoso. La nutrizione e l'idratazione costituiscono dei sostegni indispensabili alla vita, tanto per la persona sana quanto per l'ammalato. Non perdono la loro essenza quando il mezzo della loro attuazione non è quello ordinario. Va aggiunto, tra l'altro, che

l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione conducono alla morte della persona, quindi di fatto l'operatore sanitario che si presta ad una pratica di tale genere, di fatto esegue un intervento di eutanasia attiva.

Nella stessa direzione eutanasi va anche l'aspetto che riguarda la disciplina delle revoche delle disposizioni anticipate di trattamento, perché le DAT, di fatto, così come possono essere rese, possono essere revocate, ma possono essere revocate da una persona nella piena capacità di intendere e di volere. Quando ciò non si verifica, quando il soggetto diventa incapace, a chi viene data la facoltà di interpretare o di applicare queste DAT? Queste disposizioni verranno applicate da un eventuale amministratore di sostegno, da un fiduciario il quale, a sua volta, potrebbe trovarsi in palese conflitto di interesse rispetto al paziente che, in altri tempi e in altro periodo, ha reso le DAT. Oppure, in mancanza di un fiduciario, dovrebbe essere il medico, l'operatore sanitario a rendersi interprete di queste dichiarazioni, ma anche questo pone dei problemi e comporta delle ricadute di responsabilità sull'operatore sanitario che, di fatto, non competono al medesimo.

Questo discorso e questo stesso ragionamento li possiamo applicare per la disciplina in favore dei minori ed incapaci: in questo caso, ci troveremmo in un altro ambito, che è quello della cosiddetta eutanasia del non consenziente.

Infine, un'altra questione fondamentale è l'alterazione del rapporto medico-paziente. In genere, il rapporto medico-paziente, per gli indirizzi della giurisprudenza, ma anche per la legislazione che si è accavallata in questi decenni, è sempre stato considerato un rapporto assolutamente bilanciato, basato sul diritto del paziente all'informazione e sul dovere del sanitario di informare (il cosiddetto consenso informato), legato essenzialmente alla libera determinazione del rapporto bene-fiduciario. Questo genere di norma che si vuole introdurre nel nostro ordinamento, invece, va ad alterare questo principio e tutto questo verrebbe a mettere l'operatore sanitario o il medico in una posizione di assoluta debolezza, esponendolo dal punto di vista legale a tutta una serie di conseguenze che la legge non prevede, o meglio ancora che la legge di fatto prevede allorché dice che il medico è esente, nell'applicazione della DAT, da qualsiasi implicazione di natura civile o penale. Questa, di fatto, è un'ammissione gravissima, perché vuol dire che ci troviamo di fronte ad una norma che va al di là della portata annunciata e che costituisce, di fatto, una premessa per una legislazione verso forme eutanasiche che assolutamente noi non condividiamo e non apprezziamo.

Conseguentemente, signora Presidente, siamo in aperta violazione dell'articolo 2, dell'articolo 13 e dell'articolo 32 della Costituzione. Noi siamo fermamente convinti che questa norma non sia assolutamente conforme al nostro dettato costituzionale, quindi, esprimeremo un voto in tal senso. *(Applausi dal Gruppo AP-CpE-NCD).*

**CALDEROLI** (*Misto-LpSP*). Domando di parlare.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

**CALDEROLI** (*Misto-LpSP*). Signora Presidente, stiamo affrontando una questione procedurale, quindi intendo ricordare come siamo arrivati a questo punto. Mi sembra, infatti, che l'ultima settimana sia stata kafkiana o, meglio, fantozziana come percorso.

La settimana scorsa, signora Presidente, nella Conferenza dei Capigruppo che doveva stabilire i tempi per la discussione della fiducia, il Presidente, in maniera molto opportuna, propose ai Capigruppo che, all'unanimità, si potesse calendarizzare quest'oggi, anzi nella giornata di ieri, il dibattito sulla riforma del Regolamento.

Credo fosse un'iniziativa assolutamente opportuna, perché l'unica vera, grande riforma che si può o si poteva fare in questa legislatura è la riforma del nostro Regolamento. Tutti erano completamente d'accordo, tranne il Capogruppo del Movimento 5 Stelle, che si è opposto come è solito fare, purtroppo facendo forse un favore all'ex presidente Renzi, che vede la riforma del Senato come il fumo negli occhi.

Tutto si sarebbe risolto con una normale Conferenza dei Capigruppo nella giornata di ieri, su cui tutti sarebbero stati d'accordo; peccato che ci sia stato il fine settimana, che ha visto diverse iniziative: la nascita del partito anonimo della sinistra, con la fusione dei vari pezzi della sinistra; il presidente Grasso che aderisce a questa iniziativa; l'ex sindaco di Milano Pisapia che chiede, per poter stabilire l'accordo con il Partito Democratico, di portare avanti lo *ius soli* e la legge sul fine vita.

Parte, quindi, una gara, sostenuta anche dall'ex presidente Renzi, perché proprio nella giornata del 4 dicembre si celebravano le esequie della vecchia riforma costituzionale e la fine della sua carriera

- mi auguro - politica. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut)*. Alla gara partecipano anche i Gruppi SEL, MDP, PD e M5S, tutti a cercare di mettere il cappello sul trattamento di fine vita, la cosiddetta DAT.

Signora Presidente, quello che è accaduto ieri in Assemblea non si è notato o non lo si è capito; allora è bene ricordare, rispetto a tante dichiarate volontà di portare avanti lo *ius soli*, piuttosto che il trattamento di fine vita, che nella giornata di ieri, in Assemblea, la Capogruppo di MDP e la Capogruppo del Gruppo Misto (ma in quanto esponente di SEL) hanno proposto che venisse variato il calendario e messo come primo punto il cosiddetto *ius soli*. Questo voleva dire determinare un'inversione dell'ordine del calendario proposto dal Presidente. Al momento del voto, SEL e MDP hanno votato contro l'inversione dell'ordine dei lavori: hanno votato contro la loro stessa proposta. Non so se ci sono o ci fanno. Perché, se ci fanno, mi spiace, ma non si gioca su principi così importanti; se ci sono, è anche peggio e, se non hanno neanche capito che hanno votato contro la loro stessa proposta, c'è veramente da ridere.

Ma la cosa non si ferma qui. A questo punto, infatti, il Partito Democratico, da sempre sostenitore dello *ius soli*, ha proposto il biotestamento e ha messo lo *ius soli* al sesto punto del calendario: ovvero, se va bene (o meglio se va male), lo si farà tra due legislature. L'unico che avrebbe potuto intervenire su questo ordine di fattori sarebbe stato il presidente Grasso, perché l'unica potestà che ha il Presidente senza consultare l'Assemblea è quella di invertire gli argomenti all'ordine del giorno, ma il presidente Grasso nella Capigruppo ha detto che non intendeva avvalersi di questa facoltà.

Diciamolo chiaro e tondo, allora: siamo arrivati al fine vita dello *ius soli*, avete fatto l'eutanasia dello *ius soli*. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut)*. Io vi ringrazio, perché mi onoro di essere stato in grado, per due anni e tre mesi, di tenere fermo il provvedimento prima in Commissione con 8.000 emendamenti e poi in Aula con 50.000 emendamenti, perché l'avevate calendarizzato a metà del giugno scorso e non si è più visto. Onore al soldato Calderoli; onore al Gruppo della Lega, che ha fatto di tutto per smontare l'Aula nel giorno in cui qualcuno con violenza volle portarlo in Aula; onore al movimento che rappresentavo, perché adesso sono del Gruppo Misto, anzi della Lega per Salvini Premier, che proprio domenica sarà a Roma per manifestare in modo che quella legge non venga mai discussa. Ma ormai per me quel provvedimento è morto! *(Applausi dal Gruppo LN-Aut)*.

Tornando all'argomento oggetto della discussione, io voterò a favore della pregiudiziale. Io sono contrario all'accanimento terapeutico, ma sono contrario anche all'eutanasia. C'erano tante possibilità di risolvere la cosiddetta DAT, ossia le disposizioni anticipate di trattamento, ma non nel modo in cui è stato fatto, perché sospendere l'idratazione e l'alimentazione è una cosa inumana e insostenibile *(Applausi dal Gruppo LN-Aut)*, perché vuol dire fare morire di sete e di fame una persona. Se non ci fosse stata quella serie di passaggi, personalmente una DAT fatta bene l'avrei votata, ma non posso accettare che qualcuno venga a proporci non dico il suicidio assistito, ma addirittura l'omicidio assistito, e fra l'altro si incarica il personale sanitario di commetterlo. Non potete scegliere voi chi fa il boia nella vita. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut e del senatore Sacconi)*.

**PRESIDENTE.** Passiamo alla votazione della questione pregiudiziale QP1.

*Omissis*

### **Ripresa della discussione dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

**PRESIDENTE.** Metto ai voti la questione pregiudiziale QP1, presentata dal senatore Quagliariello e da altri senatori.

**Non è approvata.**

Dichiaro aperta la discussione generale.

È iscritto a parlare il senatore Caliendo. Ne ha facoltà.

**CALIENDO (FI-PdL XVII).** Signora Presidente, questa legge non ci trova assolutamente contrari, nel senso che non vi sia la possibilità di incontri per fare alcune correzioni necessarie: correzioni che evidenzino talune questioni fondamentali.

Noi siamo certamente d'accordo con le DAT, ma le disposizioni - che sarebbe meglio definire «dichiarazioni» - anticipate di trattamento dovrebbero avere una durata certa, perché a distanza di

anni i soggetti possono cambiare idea e le situazioni mutano. Addirittura non è specificato un registro nazionale, il che vorrebbe dire che in ogni Regione si possono fare dichiarazioni diverse.

Vi rendete conto che vi è un qualcosa che stride? Stabilire un tempo di validità non è un'idea nostra o un'idea mia personale, ma è un'idea suggerita anche da alcuni medici: stabilire un tempo di validità significa rendere coerenti e attuali quelle dichiarazioni ed effettiva quella disposizione o dichiarazione cui si vuole dare seguito. Come si può lasciare che sia il medico a dire quando le dichiarazioni - o disposizioni, come volete chiamarle - anticipate di trattamento possono non essere attuate e disattese, in accordo con il fiduciario, ossia quando appaiono palesemente incongrue e non corrispondenti alla condizione critica del paziente in quel momento? Vi rendete conto? Si rimette a soggetti terzi la valutazione della possibile congruità delle disposizioni di fine vita. A me sembra del tutto non coerente.

All'articolo 3 si dice che la persona minore di età o incapace di intendere o di volere ha diritto alla «valorizzazione delle proprie capacità di comprensione» e poi, nel secondo comma, che il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso dai genitori. La mia domanda è: siamo proprio certi che il minore di diciotto anni non abbia una capacità di esprimere il consenso? Sto parlando del minore che ha compiuto sedici anni, che può contrarre matrimonio e svolgere una serie di attività, tra cui anche amministrazione di imprese. Mi domando se sia corretto che il consenso o dissenso del minore o di colui che ha compiuto sedici anni non abbia alcun rilievo.

Ho avuto la fortuna o sfortuna, a seconda delle opinioni, di partecipare anni fa a un ricerca dell'Istituto tumori di Milano, assieme a una serie di oncologici e pediatri del nostro Paese, tesa a valutare quale potesse essere il livello di consenso del minore e se questo avesse un suo valore. Arrivammo alla conclusione, anche sulla base di norme già esistenti di diritto civile e penale, che colui che ha compiuto sedici anni ha non solo la possibilità ma anche il diritto di esprimere il proprio consenso. Addirittura, il dissenso del minore di quattordici anni richiederebbe una valutazione da parte del giudice tutelare se in difformità dal parere dei genitori. Badate che non sto parlando di un consenso informato in generale, ma di un consenso informato che incide sulla qualità della vita successiva. Immaginate un ragazzo che, per malattia oncologica, debba essere amputato di entrambe le gambe o anche solo di una gamba o di un braccio, operazione che incide sulla qualità della vita successiva: ha o no il diritto ad esprimere il proprio consenso?

Vengo all'altra questione: «Ai fini della presente legge,» - cito dall'articolo 1, comma 5 - «sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». Vi rendete conto di quale sia la differenza tra il sondino gastrico e colui che invece, non essendo in condizioni di potersi alimentare da solo, deve essere aiutato dal parente, dall'infermiere o da chiunque altro lo imbocchi e lo aiuti a mangiare?

In questi giorni ho domandato ad alcuni colleghi cosa ne pensano del caso di colui che viene aiutato. Alcuni mi hanno risposto che anche quello è un trattamento sanitario, mentre altri ritengono di no. Certo, in base a questa norma, così come è scritta, se io aiuto qualcuno che da solo non riesce a mangiare (pensate a una persona affetta dal morbo di Parkinson o da altre patologie), se lo imbocco, secondo alcuni questo non è un trattamento sanitario, ma un atto di umanità, di pietà, di aiuto e di affetto, mentre secondo altri è un trattamento sanitario. Se per ipotesi prevale la tesi interpretativa per cui non si tratta di un trattamento sanitario (come io ritengo), vi rendete conto di quale sia la differenza? Semplicemente perché l'altra alimentazione è effettuata con il sondino gastrico si tratta di un caso diverso, quindi secondo voi ci dovrebbe essere la possibilità di sospensione di quella che è, né più né meno, un'alimentazione.

Io sono convinto dall'inizio che la nostra Costituzione consenta a un soggetto cosciente di decidere di non volersi alimentare e di lasciarsi morire con i dolori di chi ha fame; ma vi sembra corretto che terzi decidano di sospendere alimentazione e idratazione quando non sono necessari altri presidi medici, quando non c'è necessità di medicine per mantenerlo in vita? Ragionate. Oggi qualche quotidiano riporta la notizia che alcuni medici, nel valutare le cosiddette cure palliative, ritengono che la idratazione e l'alimentazione artificiale non c'entrano, che siamo al di fuori delle necessità. Io ritengo che vi sia un principio fondamentale di *pietas* e di affetti che esiste nel nostro Paese come esiste in tutto il mondo, dove c'è una civiltà che considera l'essere umano come qualcosa di diverso da quello che dovrebbe essere un giocattolo: altrimenti mi volete spiegare perché io devo poter disfarmi di un giocattolo che non serve più? In questo caso dovrei costringere un individuo alla morte non per malattia, non per mancato ausilio medico, ma perché non gli voglio dare da mangiare?

Concludo, signora Presidente, dicendo che questi sono tre punti (e forse ve ne è qualcun altro). Se per ipotesi ci fosse un minimo di dialogo e comprensione, dal momento che in Commissione non si è riusciti a fare un dibattito serio sugli emendamenti, questo potrebbe essere un testo votato anche

da noi. La nostra è una posizione chiara e precisa, ma che vi invita a una riflessione, a meno che non vogliate, come avete fatto in tutta questa legislatura, usare la forza della maggioranza per imporre soluzioni senza discutere. *(Applausi della senatrice Pelino)*.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Compagna. Ne ha facoltà.

COMPAGNA *(FL (Id-PL, PLI))*. Signora Presidente, nella giornata di ieri, nell'introduzione all'argomento in discussione, ho avuto la sensazione che la Presidente della 12<sup>a</sup> Commissione, ovviamente per i motivi che ci ha detto non come relatrice, abbia accantonato il profilo che secondo me in Commissione sarebbe stato di maggior interesse e di sviluppo per l'attività emendativa. Speriamo che lo sia in Aula. Qual è questo aspetto? L'aspetto è quello del ruolo, della responsabilità e della condizione del medico. Anzi, da questo punto di vista, bene avrebbe fatto la Presidente, nell'introdurre i nostri lavori, se avesse rilevato quanto lontana appaia questa proposta rispetto al testo che, almeno in Senato, votammo nella scorsa legislatura. Un prestigioso collega, in dissenso dal suo Gruppo e con motivazioni di carattere personale (l'ex presidente del Senato Marcello Pera), allora disse: ma il testo Calabrò (era Calabrò il relatore e per questo lo chiamo così) schiera attorno al letto del moribondo una sorta di consiglio di facoltà per rappresentare le varie specializzazioni e articolazioni della medicina moderna. Qui, invece, è cambiato radicalmente tutto. C'è un profilo della responsabilità e della professione (una volta la si definiva anche vocazione) del medico di una solitudine raggelante. Quindi, da questo punto di vista, che a mio giudizio è molto interessante per quello che dobbiamo cercare di fare in Assemblea, tutto l'articolato, fin dall'articolo 1, si muove in una concezione del medico forse più attuale, più moderna e più funzionale, ma nella quale il medico non è più un professionista, è un burocrate. E questa è una tendenza, per ragioni forse più di politica regionale che di politica nazionale, che più volte abbiamo incontrato in quest'Aula.

C'è una specie di cambio di impostazione della professione sanitaria. Il medico diventa quasi un soggetto da cui difendersi. Viene in qualche modo ribaltata la luce nella quale negli ultimi giorni della sua sofferenza (poi morì) uno dei più grandi scrittori italiani, Leonardo Sciascia, a chi gli domandava come stava rispondeva: «Sto abbandonando il terreno nel quale la speranza è l'ultima a morire e mi avvicino paurosamente al territorio nel quale l'ultima speranza è quella di morire». Già, ma in questa transizione, il laicissimo, illuminista (e tutto quello che sappiamo di lui), Leonardo Sciascia collocava la professione-vocazione del medico; e non necessariamente dello specialista, volendo raccogliere alcune delle obiezioni di Marcello Pera al testo di Calabrò.

Al primo rigo del comma 1 dell'articolo 1 vengono richiamate norme della Costituzione che offrirebbero i riferimenti obbligati e obbligatori della nuova disciplina normativa; vengono citati l'articolo 2 e l'articolo 32 della Costituzione. Ora, con l'argomento che la proposta riguarderebbe salute e diritti, presunti o reali, la menzione dell'articolo 2 e dell'articolo 32 non è affatto fuori luogo. Quello che, però, è molto equivoco e mi meraviglia che la Presidente della Commissione sanità non abbia ritenuto di doverlo sottoporre all'Assemblea...

PRESIDENTE. Mi scusi, senatore Compagna, le ricordo che la presidente De Biasi non ha svolto una relazione, perché si è dimessa da relatrice.

COMPAGNA *(FL (Id-PL, PLI))*. Sì, ma ha riassunto i lavori in Commissione.

PRESIDENTE. Non possiamo, però, addebitarle torti valutativi.

COMPAGNA *(FL (Id-PL, PLI))*. Per carità, signora Presidente, lo dicevo semplicemente per argomentare.

PRESIDENTE. Volevo ricordare all'Assemblea il percorso del provvedimento.

COMPAGNA *(FL (Id-PL, PLI))*. Il mio riferimento era molto più lontano, richiamando la polemica tra Calabrò e Pera.

Il problema però è il seguente: se l'oggetto della proposta di legge è questo, perché evocare anche l'articolo 13 della Costituzione nel testo? Tale articolo, sulla premessa dell'inviolabilità della libertà personale, pone la riserva di legge per uno specifico provvedimento giudiziario che restringa la libertà personale, anche da parte dell'autorità di pubblica sicurezza.

Ieri l'Assemblea, nonostante io e il senatore Gasparri fossimo di diverso avviso, ha deciso di posporre il capitolo fondamentale della regolamentazione del rapporto tra cittadino, forze di polizia

e autorità giudiziaria, che emergerebbe nei profili della cosiddetta legittima difesa, cosa sempre difficilissima da stabilire. Che senso ha allora in una proposta di legge come quella al nostro esame inviare una sorta di monito e di avvertimento al medico? Sembra che si voglia dire al medico di stare attento perché se non eseguirà alla lettera le disposizioni (non più le dichiarazioni, come nel più candido testo di Calabrò), non importa che queste siano state elaborate un anno o dieci anni prima, sarà considerato alla stregua di un soggetto che limita l'altrui libertà, qualcuno dal quale il paziente deve difendersi più che affidarsi. Ecco ribaltata l'amara condizione nella quale si sentiva negli ultimi tempi della sua vita Leonardo Sciascia. Ciò si traduce in un problema che abbiamo già incontrato in altre leggi sulla sanità; il medico diventa una figura sempre meno professionale e sempre più di lavoro dipendente, che ha bisogno di un "avvocato nel taschino".

L'impegno maggiore cui il medico sarà tenuto nell'applicazione della proposta di legge al nostro esame avrebbe dovuto consistere nel far comprendere e accettare al paziente ogni singolo passaggio della terapia e invece sembra che il suo compito sia quello di stabilire uno schema contrattuale. Ecco perché non c'è più il rispetto per la libera professione: il rapporto del medico con il paziente diventa un rapporto con il cliente. È uno schema contrattuale mortificante per il medico e per i familiari di chi si trova in una condizione come quella, allora, di Leonardo Sciascia. Durante questo percorso il medico fatalmente, a seconda dell'evoluzione o dell'involuzione della malattia e della necessità della terapia, avrà bisogno quotidianamente di un avvocato.

Se il consenso non ha potuto estendersi alla terapia nei vari momenti della malattia (del resto, come avrebbe potuto?), occorre chiedersi come debba comportarsi un buon medico. Finora un buon medico lo chiedeva a se stesso, alla propria coscienza e al proprio codice professionale, e devo dire che gli articoli 33 e 35 del codice di deontologia medica sono bellissimi, sono pieni di umanità e illustrano meglio, molto meglio di tanti commi della proposta al nostro esame, le regole chiare e nitide a garanzia delle proprie e delle altrui libertà che i medici devono osservare. Invece qui il medico viene visto come un potenziale esecutore di reati o di illeciti.

Prendiamo il comma 6 dell'articolo 1 del disegno di legge al nostro esame, in cui si dice che «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale». Questo è ciò che dice il comma 6 dell'articolo 1 del disegno di legge e, francamente, è un pugno nello stomaco rispetto a gli articoli 33 e 35 del codice deontologico, che ho citato. Se in un testo di legge, un testo normativo, si sente l'esigenza di fissare una così ampia esenzione da responsabilità civili o penali è perché la condotta che si pretende dal medico è in sé ai limiti del codice penale, del codice civile o di entrambi. Con questo passaggio, con questo aspetto, solo apparentemente laterale e marginale, la legge non dico che ammette, ma afferma inequivocabilmente che sta imponendo al medico di commettere quello che, senza la specifica ed esplicita esimente di questo comma 6, sarebbe un illecito o addirittura un reato.

Quindi è evidente che il medico diventa sempre di più esposto a denuncia e ad azioni di danno, fra l'altro senza un'adeguata copertura assicurativa. Nell'operatività delle norme proposte ci si troverà di fronte ad un paziente molte volte non del tutto cosciente di se stesso, che probabilmente può aver lasciato anni prima disposizioni anche molto precise di sospensione della terapia, da cui deriverebbe un esito letale. Rispetto però al tempo della sottoscrizione delle disposizioni - non della dichiarazione - chi lo sa come si è evoluta la patologia? Potrebbe essere divenuta aggredibile con previsioni di successo ragionevoli, non soltanto ambiziose e velleitarie, ma il malato non può esserne cosciente. Se il medico, rispettando quelle volontà, lo lascerà morire, ci sarà l'esimente del comma 6 dell'articolo 1, però la condizione umana e credo anche professionale del medico sarà tremenda e dell'intervento, dell'amicizia e dell'assistenza anche quotidiana dell'avvocato non avrà di che farsene.

Ci troviamo allora di fronte ad una impostazione che cerca di attenuare, di rendere sempre meno credibile il ruolo del medico. Questo mi sembra il limite invalicabile che ha costruito la proposta approvata alla Camera.

Fra l'altro, mi ha colpito come su questi discorsi nelle Aule parlamentari ma anche nei bar si sono fatte tante disquisizioni di principio; quando poi si è arrivati al concreto, dati gli schieramenti politici, mi aspettavo una vasta maggioranza della Camera, però l'opposizione, ovviamente ancora più importante anche se solo con le testimonianze di 37 colleghi deputati, mi ha confermato nell'idea che esiste la legislazione, che esistono i codici e che il fatto che debbano esistere le legislazioni etiche e i codici etici è una cosa che non fa bene al Parlamento né al concetto di legiferare.

Da questo punto di vista, allora, avendo così insistito sull'articolo 1, fatemi richiamare anche l'articolo 2 che viene presentato come il vero oggetto della proposta, cioè il cosiddetto divieto di accanimento terapeutico. Ho l'impressione che sia una formula giornalistica, ideologica, cronistica,

anche efficace, ma nella vita quotidiana l'accanimento terapeutico è qualcosa che è molto difficile incontrare, a meno di non rubricare tale quella sfiducia nei medici e nella medicina che porta, per alleviare il dolore dei congiunti, ad inventarsi una speranza, un mago, un guaritore, cioè nel ribaltare completamente la condizione che Sciascia attribuiva a se stesso. Semmai chiunque abbia frequentato un reparto ospedaliero, dove si incontrano patologie veramente drammatiche e c'è una variopinta umanità che è accanto al familiare o all'amico ricoverato, sa che il cosiddetto accanimento terapeutico nessuno lo ha mai incontrato. Semmai, in considerazione di quel processo di burocratizzazione della professione e vocazione del medico, succede di avere una tendenza opposta: con molta frequenza si negano terapie costose che pure potrebbero avere qualche possibilità di successo: si dice che non vale la pena, l'età è troppo avanzata, la patologia in fondo è irreversibile, la gestione è complessa o potrebbero subentrare malattie mentali. Ma un Sistema sanitario nazionale non può ragionare così.

Da questo punto di vista più volte, invano, ho sottoposto all'Aula la vergogna di 20 o 21 elenchi di farmaci di carattere regionale, compresi i cosiddetti salvavita. Un farmaco salvavita non può essere ammesso per un bambino lombardo e non per un bambino molisano, se riguarda i bambini. Queste sono le considerazioni, tutte incentrate sulla posizione del medico, che mi premeva sottoporre all'Aula. (*Applausi dal senatore Davico*).

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Albano. Ne ha facoltà.

**ALBANO (PD)**. Signora Presidente, per contribuire all'approvazione del disegno di legge in esame, rinuncio a svolgere in Aula il mio intervento e chiedo di poter consegnare il testo scritto affinché venga allegato al Resoconto della seduta.

Preannuncio che il mio voto al provvedimento sarà favorevole.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

È iscritto a parlare il senatore Gasparri. Ne ha facoltà.

**GASPARRI (FI-PdL XVII)**. Signora Presidente, il tema del fine vita caratterizza da anni, a volte anche con aspetti laceranti e drammatici, il dibattito politico-parlamentare. Si è deciso di non modificare (almeno questo è l'orientamento della maggioranza) il testo che è arrivato dalla Camera dei deputati, evitando quelle modifiche e quegli aggiustamenti che pure appaiono necessari.

Non credo che questa discussione debba sfociare in atteggiamenti ostruzionistici, ma non penso si possano eludere i temi di merito. Alla Camera dei deputati il Gruppo di Forza Italia ha espresso voto contrario al provvedimento, ovviamente lasciando ai singoli la facoltà di assumere decisioni diverse (come accade sempre, ma a maggior ragione su un tema di questa natura).

Ricordo che la posizione assunta alla Camera dei deputati non era vincolante e sono lieto che nella riunione di ieri del nostro Gruppo parlamentare del Senato essa sia stata confermata. Sto dicendo queste cose per chiarire un po', vista la disinformazione che ho visto ieri sera sui telegiornali (la nostra riunione si è conclusa intorno alle ore 20,30 ed è quindi comprensibile che non ci fosse ancora una posizione chiara). Ieri, come ha informato il Presidente del nostro Gruppo, senatore Paolo Romani (e di questo gliene sono grato), dopo la discussione sul tema il Gruppo di Forza Italia al Senato ha deciso quale posizione assumere, stante le ragioni di merito che stanno illustrando vari colleghi, che anche io richiamerò sinteticamente e che altri ancora sottolineeranno dopo che, come la senatrice Rizzotti e altri, hanno lavorato in Commissione in maniera seria, propositiva e responsabile, senza però trovare ascolto. Le nostre ragioni di contrarietà sono quindi prevalenti e poi i singoli che vorranno assumere decisioni diverse avranno ovviamente la piena facoltà di farlo; però, c'è un no chiaro, e vorrei che fosse evidente anche nella comunicazione e nella presa di posizione. Lo dico anche al mondo dell'informazione: non ci sono la libertà di coscienza e l'assenza di una posizione e poi alcuni sono contrari; ci sono il no del nostro Gruppo e poi la libertà di coscienza e l'autonomia di singole persone. La posizione di Forza Italia è questa, peraltro ribadita nel merito anche dal nostro *leader*, Silvio Berlusconi, che varie volte è intervenuto su questi temi. Giorni fa, in una trasmissione televisiva, ha detto che dovrebbero essere il medico e la famiglia a valutare quell'ultimo tratto di vita e ha detto chiaramente no alla legge sul biotestamento e sulle DAT. Questa è la posizione che Forza Italia assume e ribadisce, senza ostruzionismi e senza mischiare aspetti religiosi con un dibattito che è tutto laico.

Io sono cattolico e non credo che di questo ci si debba scusare nel nostro Paese (a volte sembra di sì, ma io non lo faccio); tuttavia, qui la questione si affronta sotto il profilo laico della legislazione dello Stato. C'è una protervia dello Stato illiberale che impedisce al medico addirittura di riservarsi



la sua autonomia e la sua obiezione di coscienza. Non c'è un registro per le DAT, con la conseguenza che in casi di emergenza si possono verificare fatti paradossali. Ripeto, ci può essere una situazione di emergenza. Pensiamo a una persona che ha fatto la dichiarazione e che, ancora cosciente, vuole correggerla. Secondo le procedure previste dal provvedimento che vorreste approvare, ci vorrebbero la videoripresa e la presenza di due testimoni e del medico. E se si verifica un incidente, un momento drammatico e bisogna prendere una decisione? Che si fa? Si cerca la videocamera? E se non c'è il medico o se non ci sono testimoni cos'è? Il matrimonio di Renzo e Lucia, con i testimoni che spuntavano davanti a Don Abbondio? Questo disegno di legge è un'assurdità, una barbarie. Lo dico proprio per gli aspetti superficiali e rozzi che vengono lasciati anche sotto il profilo della più laica valutazione tecnico-scientifica (e lascio fuori da questa discussione altri aspetti di ordine religioso e morale). Riteniamo pertanto un errore introdurre in questa discussione legislativa la disponibilità della vita umana, cosa che non è prevista dai nostri principi costituzionali (e anche questa è stata una delle ragioni della presentazione della questione pregiudiziale di costituzionalità).

Quanto alla considerazione della nutrizione e dell'idratazione quali trattamenti sanitari, al comma 5 dell'articolo 1 ci sono alcuni aspetti assolutamente deprecabili. Pensiamo, tra l'altro, a un paragone con persone disabili o anche a un bambino che viene nutrito «artificialmente» quando ovviamente non ha la sua autonomia per potervi provvedere da solo. Insomma, sostanzialmente in questa legge ci sono chiarissime derive eutanasiche, quindi c'è una sorta di riconoscimento del diritto al suicidio.

Ora, stiamo trattando temi complessi e delicati, ecco perché riteniamo che l'alleanza terapeutica tra familiari e medici sia l'unica sede per prendere decisioni. L'accanimento terapeutico è un errore e un orrore e chi lo sostiene sbaglia. Anche oggi che la medicina consente di varcare frontiere un tempo insuperabili, ritengo - come credo tutte le persone di buon senso - che ci siano limiti oltre i quali non si debba andare, nemmeno con i progressi della scienza attuale.

Qua siamo al Senato, quindi per norma dobbiamo aver superato una certa età, altrimenti non staremmo qui: abbiamo avuto quindi un'esperienza di vita di familiari, congiunti o amici la cui vita si è spenta, perché la morte fa parte del percorso terreno della vita. Dunque a chi, arrivato a una certa età, non è mai capitato - a me sì e credo anche ad altri - il colloquio con un medico sul tentativo inutile, con l'esaurirsi delle forze fisiche e la morte che arriva? Credo sia capitato a molti - a me più volte nella vita - nell'ambito familiare e dell'amicizia, di prendere atto che ad un certo punto un percorso si fosse esaurito e che quindi anche le cure somministrate con amore, affetto e competenza alla fine diventassero inutili.

Credo quindi che su questi aspetti sarebbe stato meglio non fare una legge, che risponde alle pulsioni mediatico-propagandistiche di alcuni che con cinismo hanno fatto di certe tragedie una vicenda mediatica, sbattendocela in faccia anche dentro le Aule del Parlamento (*applausi della senatrice Rizzotti*), per finalità che, per alcuni partitini con lo «zerovirgola» dei consensi, erano di sopravvivenza, con il loro cinismo che è sempre lo stesso: sulla vita, sulla droga, su tutto. Sono sempre le stesse persone che parlano delle stesse cose sbagliate (lo si potrà dire?). (*Applausi della senatrice Rizzotti*). E legalizziamo la droga, e legalizziamo il suicidio e facciamo quest'altro: sempre portatori di morte e distruzione, con l'aria di essere quelli che liberano la società dai vincoli, dai divieti e dalle oppressioni. Dove sta l'oppressione nel dire che fa male drogarsi o che la vita va difesa finché possibile e poi, ad un certo punto, si esaurisce? Questi liberatori sono i veri oppressori di una morale "sbagliata" (sarebbe da scrivere tra otto virgolette).

Rivendico il diritto di fare una battaglia che non è per l'accanimento terapeutico, da mettere al bando; che non vuole imporre niente a nessuno, perché le imposizioni sono sbagliate; che non è di ordine religioso; morale sì, invece: si potrebbe dire, perché la legge e lo Stato hanno una loro laicità e i Parlamenti una loro moralità devono averla. Questa viene invocata - giustamente - sulle questioni di ordine penale e sui fatti di corruzione; perché non invocare una moralità delle leggi e delle condotte dei legislatori quando si parla di vita e di morte?

Gli emendamenti che abbiamo presentato dunque non sono tanti: guardate, credo che il mio Gruppo e io stesso ne abbiamo presentati circa 155, che in un dibattito del genere non mi sembra costituiscano una prassi ostruzionistica. Se saranno troppi, li ridurremo; se 155 sono troppi, li ridurremo e ne voteremo ottanta, novanta o cento. Io però sto in Parlamento da tempo e a volte ho assistito a discussioni su leggi meno importanti di questa, in cui venivano presentati migliaia di emendamenti: si esaminavano di giorno e di notte nelle Aule parlamentari. Adesso, appena ci sono ottanta emendamenti, si dice di mettere la fiducia e di impedirne l'esame. Ma qual è il problema? Il Parlamento parla, vota e discute. È sempre stata una salutare prassi democratica: è il nostro caso, come vedete, non è ostruzionismo, ma fa riferimento a una questione di merito e su questo chiederemo che si possa discutere.

Si deve sventolare una bandiera ideologica? Non lo so; poi vedrete che saranno poche le persone che si avvarranno di queste DAT e di queste procedure, se la legge fosse approvata. Si è anche detto in questi giorni che c'è una legislazione di diritti civili. Andate a vedere su un'altra legge che non c'entra con questa, quella sulle unioni civili, quanti sono stati gli utenti. Sembrava, quando se ne discuteva, che fuori ci fosse una massa sterminata di italiani a rivendicarla. Perché non si fa mai una verifica sugli usi delle leggi che si approvano? Bisognerebbe farlo. Andate a vedere quanti si sono avvalsi di quella legge, e vedremo anche per questa, se sarà approvata, quanti saranno gli utenti che faranno queste dichiarazioni che poi non si possono modificare, se non con una telecamera, due testimoni e un medico anche in un caso di emergenza, che può verificarsi.

Le ragioni di contrarietà sono molteplici e tutte di merito. Le illustreremo durante l'esame degli emendamenti, senza intenti ostruzionistici ma senza farci tappare la bocca, perché non accettiamo che qualcuno possa aver deciso di fare l'eutanasia alla democrazia: questo non è possibile! (*Applausi della senatrice Rizzotti*). È incompatibile con i principi democratici, non solo costituzionali, che vengono prima della Costituzione. L'eutanasia del dibattito non si può fare.

Sono quindi lieto che il nostro Gruppo abbia preso atto della prevalenza delle ragioni del no, nel rispetto delle opinioni di ciascuno, che esiste a prescindere. Noi siamo contrari alla libertà di mandato quando serva ad alimentare trasformismi, ma la libertà di mandato su queste cose ha un significato e noi non possiamo non rispettarla. Tuttavia, l'orientamento contrario di Forza Italia è un'impostazione di saggezza che proporrò in questo dibattito in difesa di ragioni profonde, di grande moralità, a sostegno della vita contro ogni accanimento e contro ogni deriva che apra la strada all'eutanasia. (*Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII e del senatore Sacconi*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Gaetti. Ne ha facoltà.

**GAETTI (M5S).** Signora Presidente, oggi finalmente iniziamo la discussione di questo importante provvedimento che coinvolge il nostro essere nel profondo.

Prima di entrare nel merito del provvedimento, vorrei evidenziare alcuni momenti del suo percorso in Commissione. È stato incardinato il 2 maggio ed è stato attentamente valutato con settanta audizioni. Successivamente sono stati presentati poco più di 3.000 emendamenti. Ricordo che il Movimento 5 Stelle non ha presentato emendamenti, proprio perché voleva che questa legge venisse discussa e approvata. Il 18 ottobre, quando si è iniziato a votare gli emendamenti, mi sono accorto che molti erano stati scritti con il solo intento ostruzionistico: ovvero una parte identica, seguita da una parte variabile. Ho chiesto, pertanto, il voto per parti separate. Gli esperti sanno bene che respingendo il primo comma dell'emendamento, sarebbero state automaticamente respinte diverse centinaia di emendamenti.

A questo punto devo rivolgermi ai voi cittadini: cari cittadini, quanto accaduto evidenzia la pochezza dei navigati senatori, che hanno sempre disprezzato il Movimento 5 Stelle, ma hanno commesso una superficialità che lascia basiti. Interessante è stata la loro reazione, l'incredulità dei proponenti di quegli emendamenti - mi verrebbe da dire che sono caduti dal pero - che nessun resoconto potrà mai raccontare. Non era mai capitato in Commissione una cosa del genere! Questo ha costretto la presidente De Biasi a rimettersi alle decisioni del presidente Grasso, il quale ha dato una interessante risposta, a mio giudizio pilatesca: «Per percorrere questa strada bisogna raggiungere l'unanimità dei consensi». È ovvio che chi prepara 3.000 emendamenti fotocopia con spirito ostruzionistico non sarà mai d'accordo nel farseli respingere in un attimo.

Entriamo nel cuore del provvedimento. In questa sede mi limiterò ad alcune sottolineature che reputo importanti. Non ci sono misteri più grandi di quelli della vita e della morte. Ognuno di noi, di fronte a questi misteri, reagisce in maniera diversa, manifesta comportamenti differenti che, a mio giudizio, vanno salvaguardati tutti, ognuno con la sua specificità.

Quando parlo di questo argomento, manifesto un certo imbarazzo, sia come cittadino che come medico. Come ho detto molte volte, sono un patologo. Ho vissuto ventinove anni della mia vita professionale come medico necroscopo: ho eseguito migliaia di autopsie e migliaia di diagnosi di cancro. Ho spesso parlato con persone con gravi sofferenze e ognuno di loro aveva richieste diverse: chi non voleva sapere, chi voleva sapere tutto e mi formulava domande alle quali non sapevo dare una risposta, anche perché erano spesso fuori della portata umana. Molti parenti che hanno assistito i propri familiari, talora con storie piene di sofferenza, mi hanno detto: «Si ricordi, dottore, che la morte non è il peggio di tutti i mali». Questa frase sottolinea quanto la vita sia bella, quanto sia importante e vada pienamente vissuta ma, per molte persone, non a tutti i costi.

Ecco l'importanza di questo disegno di legge, che tra l'altro porta la firma di un parlamentare del Movimento 5 Stelle, a sottolineare che per noi non esistono tabù, che non votiamo contro un partito

o un altro, ma votiamo a favore dei cittadini. Un disegno di legge che mette al centro la persona, le sue aspettative, i suoi desideri, le sue necessità e le comunica al medico, con cui ha condiviso un percorso, un dialogo, un chiarimento. Finalmente trovo scritto che «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». Una sinfonia per le mie orecchie. Anche in quest'Aula mi sono più volte lamentato dei 12 minuti che il protocollo mi assegna per un agoaspirato. Questo passaggio è rivoluzionario: in un mondo aziendalistico dove il profitto ed il costo delle prestazioni hanno snaturato il rapporto tra medico e paziente, viene finalmente ristabilito che l'empatia, la condivisione diventano terapia. Superare le paure del malato, spiegare cosa si può fare e cosa non si può o non si deve fare richiede tempo e pazienza, ma è la parte bella della mia professione, che mi è stata rubata. Sì, mi è stata rubata, dai protocolli, dalle linee guida, dalla aziendalizzazione, dal profitto, dal *budget*, dalle prestazioni del Piano nazionale esiti.

Sì, perché si pretende che io sia un professionista asettico, che racconti quello che dicono i libri, l'intelligenza artificiale, i *big data*, ma voi sapete quanto sia importante uno sguardo, un contatto, una carezza? È questo che avete tolto ai medici, poi vi lamentate se un paziente va da un ciarlatano che lo invita a mangiare l'aglio. Ci va perché il ciarlatano lo ascolta, lo aiuta a vincere le sue paure, gli dedica del tempo.

Altro passaggio importante: «Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». Dicevamo della medicina basata sull'evidenza. Molti esperti auditi in Commissione hanno evidenziato come questo passaggio è scienza. È così. Eppure anche qui, in questa discussione, molti ritornano su posizioni assurde, contro ogni logica. Ci vuole davvero molto coraggio a sostenere l'insostenibile. Non capiscono che affermando il contrario non solo vanno contro la scienza, ma legittimano il ciarlatano, allineandosi e paragonandosi a lui. Come dicevo prima, importante è il dialogo, l'intesa con il paziente (non con il cliente), per cui si concorda insieme cosa fare, ovvero si raggiunge una intesa, in termine tecnico si parla di consenso del paziente. È lui il soggetto che decide per sé, dopo che ha appreso tutti gli elementi che il professionista sanitario gli ha trasmesso. Decide cosa vuole che sia fatto e cosa no, per cui dispone la sua scelta e il medico esegue.

In Commissione si è discusso molto sul termine disposizioni *versus* dichiarazioni. Le prime sono vincolanti per il professionista, mentre le seconde non lo sono e pertanto sono enunciazioni che potrebbero essere superate da fattori contingenti. Non è una discussione semantica, ma è un cambio di prospettiva. Con "dichiarazioni" si capisce come l'ultima parola spetti al professionista, mentre con "disposizioni" l'ultima parola spetta al paziente che diventa il vero detentore delle sue scelte.

Personalmente, avrei voluto un provvedimento che ampliasse ulteriormente la libertà individuale, lasciando alla persona la libertà di decidere della propria vita come avviene in altri ambiti. Vorrei ricordare a tutti voi che il 5 luglio 2017 è deceduto a Cagliari un detenuto per sciopero della fame e mi pare che nessuno dei cosiddetti paladini della vita abbia fatto qualcosa per sostenerlo e dissuaderlo dalla sua decisione.

Termino il mio intervento, signora Presidente, nella speranza che l'esame di questo provvedimento sia velocemente concluso e che sia approvato: sarebbe un importante segnale di civiltà che molti cittadini ci chiedono e non meritano di aspettare ancora a lungo. (*Applausi dal Gruppo M5S*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Aiello. Ne ha facoltà.

**AIELLO** (*AP-CpE-NCD*). Signora Presidente, chi come me e come altri colleghi, quando è stato avviato alla professione, è stato sottoposto ad un giuramento, e quindi ha creduto con forza alla libertà di scienza e di coscienza e ha considerato, a differenza di quanto qualcuno in quest'Aula tenta di spiegare e vuol far credere, l'idratazione e l'alimentazione cure irrinunciabili per la persona, si trova, suo malgrado - come me in questo momento - a vivere un conflitto interiore veramente ingravescente e inconciliabile con il proprio concetto di vita.

Magari qualcuno non sarà d'accordo, però in questa sede abbiamo la necessità di esprimere il nostro punto di vista. Credo allora di interpretare il punto di vista per quello che è il mio mandato popolare in quest'Assemblea deducendo che questo disegno di legge, così come viene proposto, appare controverso, dubbioso, opinabile: una proposta che pretenderebbe veramente ragionamenti di equilibrio, serenità d'animo e soprattutto estrema lucidità nelle valutazioni.

Noi - voglio ribadirlo qui - abbiamo apprezzato, come Area Popolare, lo sforzo della presidente De Biasi in Commissione, che comunque non solo ha dato la possibilità di svolgere molte audizioni, ma - e di questo vorrei ufficialmente ringraziarla - si è adoperata affinché comunque si addivenisse a

una conclusione razionale del provvedimento. Purtroppo ciò non è stato possibile, quindi è stata costretta a dimettersi da relatrice e il provvedimento è giunto così in Aula. Vorrei ancora una volta però plaudire alla bontà degli sforzi che la Presidenza ha sostenuto in Commissione.

Personalmente credo che qui ci troviamo di fronte a un aspetto squisitamente ideologico. Guardando alla mia esperienza professionale e umana, forse sono obsoleto, stantio - definitemi come volete - ma sto veramente vivendo un conflitto interiore cruento. Ho cercato più volte, anche assentandomi dalla Commissione, di valutare in base alle mie capacità intuitive, professionali, umane, scientifiche e sociali, nel modo più razionale possibile, questo provvedimento. Sinceramente non ci riesco.

Fuori da qualsiasi logica aprioristica e chiusa al dialogo, invece vorrei sottolineare come questa proposta non mi vede contrario *tout court*. Ma vorremmo avere la possibilità con le proposte emendative di fare una valutazione più realistica del provvedimento. Certo, ripeto, ci sono aspetti da approfondire, che al momento mi inducono ad esprimere un plurimo "no" su diversi aspetti, su diversi fronti.

Un primo no è certamente indirizzato al valore praticamente definitivo delle DAT, che per quanto mi riguarda sono espressione di una presunzione culturale che ritiene possibile misurare *a priori* la realtà, proprio quando questa si fa più urgente, cioè nella fase del dolore. Mi permetto di citare un saggio che appartiene ad altri, un'espressione icastica: si pretende «di legiferare sull'ignoto o, meglio, sul mistero».

Un secondo no è invece indirizzato alla specifica concezione antropologica che emerge dalla proposta di legge, e cioè l'idea - consentitemi di sottolinearlo - di un uomo, così come è scritto testualmente, «sciolto da legami e responsabilità, isolato non solo dalla dimensione familiare e comunitaria, ma persino - forse, soprattutto - dalla compagnia qualificata del medico». Già, del medico. Io non so veramente se il sistema nella sua interezza venga completamente abbandonato all'oblio o se effettivamente questa discussione sia improntata su aspetti squisitamente scientifici. Non riesco a capirlo. Molto spesso il malato riesce a ritrovare il senso della vita, appannato dalla drammaticità di alcuni eventi, attraverso il colloquio con il suo medico. Non è vero? Questo può richiedere tempi più o meno lunghi, perché le domande poste al medico richiedono la capacità di immaginare le emozioni che nascono davanti alla prospettiva di una grave disabilità. Il medico - e nessun altro - sa di confrontarsi con una persona che sta immaginando come potrebbe vivere in una condizione possibile di totale dipendenza dagli altri, in uno stato di non coscienza o minima coscienza, dove potrebbe sentire tutto, senza però essere capace di comunicare.

Solo il medico sa che quest'uomo, pur facendo scelte in apparente totale autonomia, in realtà deve elaborare una serie di condizionamenti emotivi che inevitabilmente influenzano la sua libertà, spingendola verso soluzioni che al momento sembrerebbero più facili e accattivanti. Il soggetto in quei momenti si trova a un bivio, in cui deve immaginare cosa vorrebbe fare in circostanze che inevitabilmente gli appaiono ostili. È un colloquio tutt'altro che formale quello che si stabilisce tra il paziente e il medico di sua fiducia, una condizione che mette a nudo la sua anima, i suoi valori, le sue convinzioni, i suoi affetti e i suoi sentimenti. Per questo ci sentiamo di dire "no" e un altro no ci sentiamo di dirlo all'idea di trovarci di fronte a un essere umano cui viene, per così dire, sconsigliata o scoraggiata la speranza, la domanda di senso di verità, che, soprattutto nel dolore, rende misterioso e spesso mirabile il concetto di natura umana.

Un altro problema che merita, secondo noi, ulteriore focalizzazione è uno degli aspetti più spinosi del provvedimento, su cui abbiamo avuto modo di ascoltare finora varie interpretazioni. Mi riferisco alla parte relativa alla nutrizione e all'idratazione artificiale. L'articolo 1, comma 5, della proposta di legge in discussione recita: «Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale». Sostanzialmente si parte dalla considerazione che nutrizione e idratazione artificiale siano una vera e propria terapia e, in quanto tale, possa essere sospesa: un vero e proprio abuso, un atto ingiustificato, deprecabile per quanto ci riguarda.

Ciò è alla base dei manuali della professione medica e della professione sanitaria più in generale, non solo del medico, ma anche dell'infermiere e dell'operatore sociosanitario. Mi riferisco alla distinzione incisiva e precisa tra due concetti che spesso sono considerati sinonimi e che sinonimi non sono: la terapia e la cura. La terapia viene interpretata come un trattamento sanitario finalizzato alla guarigione di un soggetto malato, cioè affetto da una patologia. La cura non è questo. La cura - basta leggere i manuali di base - viene spiegata come un presidio assistenziale, di premura e dedizione alla persona. Da queste distinzioni importanti ne deriva che la terapia è relazionata alla patologia, mentre la cura è relazionata alla persona, all'essere umano. Senza malattia non c'è terapia, mentre ovunque c'è persona, c'è cura.

Vedete, le cure assistenziali di base, come l'igiene del corpo, la pulizia del cavo orale, l'eliminazione delle secrezioni, l'alimentazione artificiale, le modifiche periodiche della postura sono tutte azioni - e

vediamo chi riesce a smentirci - che numerose volte quotidianamente ognuno di noi esercita su se stesso per la cura del proprio corpo. Ora, mi chiedo e vi chiedo: a quale logica risponde l'affermazione per cui, quando la suddetta cura viene praticata da altre persone, in quanto il soggetto non gode di autonomia, diventa una terapia, anzi un accanimento terapeutico e che, in quanto tale, può essere sospeso? Ma come si fa?

È inaccettabile ignorare o disattendere il pensiero con cui si è più volte espresso il Comitato nazionale di bioetica, investito direttamente del problema. Il Comitato nazionale di bioetica sostiene che alimentazione e idratazione artificiali, in quanto mezzi ordinari di sostegno vitale, non possono essere considerati terapie in senso stretto e fanno parte delle cure assistenziali dovute a ogni malato, soprattutto se inabile. Acqua e cibo non diventino una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale. La sospensione di nutrizione e di alimentazione è valutata non come doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, bensì piuttosto come una forma particolarmente crudele di abbandono del paziente. Un tale trattamento si configura come una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente a un intervento eutanasi attivo, illecito sotto ogni profilo. Idratazione e alimentazione in persone in stato vegetativo persistente vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base e, come tale, non possono essere interrotte.

Inoltre, per quanto riguarda nutrizione e idratazione artificiale, deve valere il principio di appropriatezza: se l'alimentazione e l'idratazione appaiono appropriate rispetto allo stato clinico del paziente, non costituiscono accanimento e non possono essere sospese.

Ma c'è qualcuno che deve decidere questo. È chiaro che un professionista, qualora si dovesse trovare di fronte a una condizione di malassorbimento, di rigetto, di non assimilazione, di stasi del circolo per *deficit* cardiocircolatorio, sarà il primo garante dell'interruzione, in quanto presidio non appropriato e dannoso. Diventa, quindi, poi un dovere valutare e verificare, secondo scienza e coscienza, se vi sono e no i requisiti di appropriatezza e disporre azioni coerenti e conseguenti.

Pertanto non ci sembra affatto opportuno e coerente determinare tutte le tipologie di scelte in modo aprioristico, senza valutare sempre e comunque la situazione nella quale ci si ritrova e senza tener conto anche delle valutazioni scientifiche formulate, nel caso concreto, da chi ne ha la responsabilità.

Signora Presidente, mi avvio a concludere. Crediamo che, se l'esperienza di vita quotidiana avesse maggior rilievo del condizionamento ideologico, sarebbe agevole constatare che l'accanimento non esiste. Badate, chiunque frequenti un reparto ospedaliero con patologie serie per stare accanto a un congiunto o a un amico sa che non vi è una prassi di moltiplicazione di cure spropositate e neanche di moltiplicazione di cure *tout court*. Semmai comincia a manifestarsi per noi una pericolosa tendenza contraria: con una certa frequenza vengono negate terapie perché costose.

Signora Presidente, purtroppo il tempo a mia disposizione è terminato. Avrei voluto avere la possibilità di affrontare altre questioni sulle quali magari ci confronteremo ancora in sede di dichiarazione di voto in quest'Aula. Aggiungo solo che comunque abbiamo avuto la responsabilità di presentare degli emendamenti e speriamo che alcuni vengano approvati, in modo da dare effettivamente razionalità a questa proposta, che oggi razionale non è. (*Applausi del senatore Zuffada*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Palma. Ne ha facoltà.

**PALMA** (*FI-PdL XVII*). Signora Presidente, credo che solo l'ignoranza o una squallida strumentalizzazione possano giustificare le parole che sono riecheggiate in quest'Aula e su molteplici *mass media*, secondo le quali questo disegno di legge troverebbe il conforto nelle parole del Sommo Pontefice. Ignoranza e strumentalizzazione.

Papa Bergoglio non ha detto nulla di nuovo rispetto a quanto affermò Pio XII nel 1957 in un discorso agli anestesisti o Paolo VI in una lettera al cardinale Villot o Papa Giovanni Paolo II nell'enciclica «*Evangelium Vitae*». Nulla di nuovo; anzi, a ben vedere inviterei chi ha tentato questa strumentalizzazione a verificare se molti casi ricompresi nel disegno di legge che stiamo discutendo non rientrino in quella eutanasia omissiva di cui all'enciclica «*Evangelium Vitae*» sopra citata. Ma tant'è. Non credo ci sia bisogno di crearsi un alibi dietro le parole della somma cattedra; credo invece che da legislatori dobbiamo affrontare questo problema con la laicità propria di uno Stato laico. Affronterò dunque il discorso da cittadino, da laico, e principalmente - ciò che più conta - da chi, come immagino molti di voi, ha avuto la sventura di vivere in prima persona il dramma umano che spesso si accompagna alla materia che noi andiamo a regolamentare; un dramma umano così

prevalente e importante da rendere sostanzialmente subvalenti le notazioni tecniche di carattere sanitario e giuridico che ciascuno di noi può compiere.

Io non sono contrario a una regolamentazione del trattamento di fine vita; sono però contrario a molte disposizioni contenute nel disegno di legge in esame e principalmente al fatto che, in ragione delle navette parlamentari, si imponga la blindatura di un testo. Sono contrario al fatto che tematiche così importanti, di carattere etico ma principalmente di carattere umano, vengano affrontate in quest'Aula senza alcuna discussione o con una discussione di facciata, sapendo tutti che ragioni - scusatemi, io non sono una persona diplomatica - tutte preelettorali impongono il varo del disegno di legge così come esso è in questo momento.

Mi interrogo sul consenso informato. Non c'è dubbio che il paziente ha il diritto, se lo vuole, di ricevere un consenso informato totale circa la sua posizione. Tale consenso informato deve essere pieno anche quando da esso non scaturisce nessuna speranza di vita, ovvero in questo caso estremo può essere mediato attraverso i famigliari? Non lo so. Non sono in grado di dare una risposta, perché nessuna risposta può essere valida per ogni nucleo familiare che viene aggredito dalla tragedia. Non sono però convinto che una norma così *tranchant* possa essere percorribile in tutti i casi.

Al comma 5 dell'articolo 1 si afferma che il paziente ha il diritto di rifiutare gli accertamenti diagnostici e ogni trattamento sanitario. So bene che ciascuno è libero di suicidarsi e di lasciarsi morire, ma quando quel soggetto mescola la sua privatezza con la natura pubblica della struttura sanitaria che lo accoglie, siamo davvero certi che il rifiuto del trattamento sanitario possa essere ritenuto costituzionalmente legittimo anche quando da quel rifiuto scaturisca un concreto pericolo di vita prima non esistente? Ripeto: nell'ambito di un ricovero, dove la privatezza scompare per la pubblicità della struttura. Non lo so. Ma credo che su questo aspetto, forse, sarebbe stato necessario - e sarebbe necessario - un approfondimento, un dibattito che, oltre alle problematiche squisitamente mediche, non possa non riguardare anche le problematiche di carattere giuridico costituzionale e anche, principalmente, le problematiche di natura umana.

Lo diceva primo il senatore Aiello: l'idratazione e la nutrizione artificiale sono trattamenti sanitari e, in quanto tali, possono essere interrotti. Guardate, però, che non si legifera su un caso. Se questa disposizione trova la sua origine nella tragedia di Eluana Englaro, se questa è l'origine, questa non è una buona legge. Il legislatore non si interessa di casi singoli, ma si interessa di regolamentare la pluralità degli episodi che si presentano nella società.

E ci si deve dire in maniera chiara che, sotto il profilo medico, sotto il profilo scientifico, l'assenza di idratazione e di nutrizione non comporti, anche in stato di sedazione, sofferenza, dato che questa legge dice che il medico può operare per togliere sofferenze. Non lo so. Non sono in grado di dare una risposta al quesito che io pongo, ma ritengo che in quest'Aula, liberamente, avremmo avuto il dovere (e noi dell'opposizione il diritto) di approfondire fino in fondo questo punto, per poi arrivare liberamente, dopo una discussione ampia e franca, alla soluzione che, eventualmente, la maggioranza avrebbe deciso di adottare.

Io non sono un medico - grazie a Dio - ma mi chiedo che cosa voglia dire, all'articolo 2, «prognosi infausta a breve termine». Quante volte ci siamo trovati di fronte a prognosi infauste a breve termine e il paziente ha continuato a vivere a lungo. Cosa vuol dire, sotto il profilo medico, a breve termine? Quale sicurezza ha il medico che la sua diagnosi o la sua prognosi siano una prognosi o una diagnosi corretta?

Ciononostante, a fronte di questa dubitabilità dell'affermazione, il medico deve (non «può», ma «deve»), ha l'obbligo di «astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati». Sostanzialmente, a fronte di questa prognosi, il medico deve, attraverso la sua omissione, stabilire la morte del paziente. E mi chiedo: ma esiste un solo medico in questo Paese? E se il medico della struttura ospedaliera x, avendo prognosticato a breve termine la morte, dovesse decidere di interrompere le cure, non comincerebbe il giro degli ospedali in attesa di trovare un medico che, invece di fare una prognosi infausta a breve termine, la fa a medio termine e così è facultato a somministrare le cure?

E ancora mi chiedo perché su una questione così delicata per il paziente, ma anche per l'ambito familiare che lo circonda, chi non ha grandi capacità economiche è costretto ad entrare e a subire questo girone infernale, mentre chi quelle capacità economiche ha può tranquillamente rivolgersi ad una clinica privata e continuare ad avere quelle cure inutili o sproporzionate, secondo il parere del medico pubblico, ma utili e proporzionate per chi vuole a tutti i costi abbarbicarsi alla vita e per quei familiari che intendono tenere in vita il proprio parente o intendono avere la coscienza serena in futuro di aver fatto tutto e di non avere abbandonato a se stesso il padre, il marito o il figlio?

All'articolo 3 inoltre trovo la questione più incomprensibile della legge al nostro esame. Tale l'articolo afferma che «La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle

proprie capacità di comprensione e di decisione». Continua poi dicendo che «Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità». Il medico deve cioè informare il minore del suo stato di salute e deve essere un'informazione piena perché l'ultimo inciso del comma 1 afferma che questa informazione è finalizzata a che il minore possa esprimere la sua volontà. E la volontà si può esprimere correttamente se l'informazione ricevuta è un'informazione piena.

Orbene, a tacere del fatto che probabilmente nell'ambito dell'ampia categoria dei minori sarebbe stato necessario effettuare una differenziazione (ad esempio, sedici-diciotto anni; considerando che a sedici anni si lavora e ci si può sposare e quattordici-sedici anni, tenendo presente che a quattordici anni si è imputabili), conseguentemente, in questa smania di informare a tutti i costi, vi sarebbe stato l'obbligo di differenziare; secondo quelli che sono i principi generali del vostro ordinamento, i minori secondo le capacità giuridiche che attualmente il nostro ordinamento assegna loro. Vi pongo però una sola domanda: trovate voi logico e umano che il medico abbia l'obbligo di dire ad un bambino di sei, sette o otto anni, poco importa, che ha la leucemia e che di lì a due mesi morirà? Quando quel bambino non ha alcuna capacità di autodeterminarsi perché, ai sensi del secondo comma, chi decide in ordine alle cure da apportare al minore sono i genitori. Come potete entrare in un circuito così freddo, se volete, così anglosassone, secondo il quale noi dobbiamo dare questa tragica comunicazione ad un minore senza che egli abbia la capacità di decidere? In tal modo andiamo ad imporre al minore un concetto della morte, senza tener conto della sua estrema varietà, che è destinata a modificarsi secondo il trascorrere del tempo e della vita, perché il concetto della morte che si ha a cinque anni è completamente diverso da quello che si ha a cinquanta, a sessanta o a settanta anni, perché diversa è la rassegnazione rispetto ad essa. Andiamo a fare tutto questo, senza costrutto alcuno.

Come dicevo all'inizio del mio intervento, sono favorevole alle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma - santo Iddio! - le norme scrivetele bene: almeno questo! L'articolo 4, che poteva essere scritto in tanti modi, dal mio personale punto di vista è stato scritto nel modo peggiore possibile. In tale comma troviamo infatti scritto: «Ogni persona maggiorenne (...), in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte...». Fatemi capire: se dovessi fare una DAT e dovessi manifestare le mie volontà, con riferimento ad un possibile cancro futuro, quelle dichiarazioni varrebbero anche in caso di leucemia o di qualsiasi altro tipo di malattia, diversa da quella specificamente prevista nella DAT? Penserei proprio di no, perché altrimenti non avrebbero senso le parole «dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze». Quindi, sostanzialmente, diciamo che queste DAT - ma a quel punto non sarebbe necessaria l'acquisizione delle adeguate informazioni, a meno che non si voglia che chiunque formuli una DAT si debba prima laureare in medicina - sono una dichiarazione aperta, con cui si dice che qualunque malattia dovesse capitare al dichiarante, egli non vuole questo e non vuole quest'altro. Occorre però chiedersi rispetto a quale bene si dichiara tale volontà e qui, forse, dobbiamo affrontare il tema più complesso, che è anche quello più demagogico, che accompagna tali tematiche. Rispetto alla qualità della vita o rispetto alla dignità della vita? In che termini e in che modi riusciamo a modulare la qualità della vita rispetto alla vita, qual è il limite che dobbiamo indicare, individuare, stabilire e suggerire, se si vuole, all'interno del quale la non qualità della vita diventa prevalente? È qualità della vita non avere una gamba o non averne due o non avere gli arti? Ed esiste la dignità della vita in presenza di una difficoltà, in assenza della qualità della vita...

PRESIDENTE. La invito a concludere, senatore Palma.

PALMA (*FI-PdL XVII*). ...specialmente a fronte dell'esito letale, che spesso si accompagna alla decisione di non ricevere medicine?

Concludendo, signora Presidente, al comma 5 dell'articolo 4 si dice che il medico è tenuto a disattendere le DAT «qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente». Infine voglio porre due domande: come potete immaginare che vi sia un sistema all'interno di questo provvedimento e che non vi siano contraddizioni nel momento in cui affermate che il medico può disattendere le dichiarazioni anticipate di trattamento, formulate da un paziente che, secondo l'articolo 1, può rifiutare ogni trattamento sanitario? Qual è lo spazio discrezionale d'intervento del medico in questa capacità di disattesa?

E ancora: ma se le condizioni cliniche, se gli studi medici, se il progresso della scienza medica, possono - come è logico che sia - modificare gli interventi di tipo terapeutico con riferimento alle singole malattie, non sarebbe stato più logico dire che le DAT hanno una durata di due o tre anni e devono essere ripetute ogni due o tre anni, eliminando così sostanzialmente il problema che

inevitabilmente si pone con riguardo alla possibilità per il medico di disattenderle? Queste sono le perplessità che io nutro rispetto a questo provvedimento. E sono convinto che tali resteranno per la blindatura del testo e per la elettoralistica voglia della maggioranza, adesso un po' modificata, di approvare il testo stesso.

Una sola cosa mi dispiace: questo testo è quello che è. È un testo che si fonda su talune cognizioni sanitarie e giuridiche. Non si fonda, però, sulla cosa più importante che avrebbe dovuto affrontare, e cioè il mondo dell'umanità, il mondo delle emozioni, il mondo dei rimorsi, il mondo dei dubbi, il mondo delle debolezze familiari che in genere si accompagnano alla tragedia umana che deriva dalla morte di un prossimo congiunto. (*Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII e dei senatori Giovanardi, Liuzzi e Sacconi*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Davico. Ne ha facoltà.

**DAVICO** (*FL (Id-PL, PLI)*). Signora Presidente, onorevoli colleghi, mi trovo oggi a intervenire su un provvedimento che, purtroppo, non avrei voluto affrontare in certe condizioni, in tempi così risicati e agitati e soprattutto in un momento in cui la legislatura è in sostanza agli sgoccioli.

Un tema come quello in esame, inevitabilmente, degenera in una deriva elettoralistica e propagandistica e non è giusto, perché la legge sul fine vita meriterebbe e merita una collocazione più dignitosa, meriterebbe ben altro: molto più approfondimento, molta più riflessione, molta più pacatezza e anche una partecipazione più generale e più intensa. Si tratta, infatti, di un tema etico e sociale - come è stato sottolineato da altri colleghi - giuridico, costituzionale, culturale, familiare, personale, un tema che divide e anche molto controverso. Mi limiterò, anche per questo, ad alcune considerazioni laiche - definiamole così - fredde, di buon senso e impersonali, proprio perché il dibattito sarebbe ed è molto più ampio.

Partiamo dal testo in esame, un testo che, con il dovuto rispetto per i colleghi della Camera ma anche con la necessaria stigmatizzazione, è forzato, incompleto, inemendabile. E soprattutto penso che sia, e si rivelerà, inapplicabile. Esso contiene, già nelle prime indicazioni, quello che in coscienza considero un enorme *vulnus*, un paradosso destabilizzante, perché conferisce al "bene vita" - definiamolo così - il carattere di diritto disponibile, nel momento in cui lo si affianca alla «tutela del diritto alla vita e del diritto alla salute». È questo, colleghi, il tempo, il modo per correre a legiferare su un principio come quello della disponibilità della vita umana? Possiamo abbattere così, per pura e squisita speculazione ideologica ed elettorale, un principio cardine della nostra società?

Stiamo parlando di un provvedimento che muta radicalmente la nostra tradizione giuridica e, in sostanza, si occupa di coscienza, che però ha ricadute immediate sugli operatori sanitari, sul Sistema sanitario nazionale, sul sistema giuridico e, più in generale, su tanti altri aspetti. Oggi, per assurdo - faccio un esempio di tutt'altro genere rispetto all'ambito strettamente sanitario - non esiste alcuna liberatoria che sollevi il titolare di un centro sportivo dalla responsabilità degli incidenti causati dal comportamento dei fruitori della sua attività, della sua struttura. E ciò accade perché da sempre, nel nostro Paese, la vita è considerata un bene indisponibile e irrinunciabile, di cui nessuno può decidere le sorti *a priori*. Tanto meno è accettabile che ciò avvenga in situazioni di drammaticità, solitudine, scoramento o depressione nelle quali potrebbe trovarsi il singolo individuo di fronte alla prospettiva del dolore e della malattia. Non possiamo ammettere che vengano meno i meccanismi di solidarietà che scattano in una società civile proprio nel momento di maggior bisogno. È proprio di fronte a questa solitudine e debolezza che la nostra società si deve assumere la responsabilità di decidere insieme, alla luce di elementi clinici certi, attuali e verificabili, affidando a soggetti qualificati - come lo sono le *équipe* mediche e i giudici - il compito di dirimere questioni tanto delicate, quanto definitive. Molti esempi sono stati fatti dai colleghi e, perciò, li tralascio.

Collegli, vi assicuro che questa è una disamina del tutto laica e asettica del problema che ci troviamo ad affrontare. In poche ore, al termine di un'intera legislatura, intendiamo liquidare l'introduzione di una legge che - per come ci viene presentata - inserendo con il termine «disposizione» l'obbligo di rispettare la volontà espressa dal paziente, introduce il principio dell'eutanasia. Espressioni vaghe e imprecise contenute nel testo in esame sembrano infatti proprio rappresentare il riconoscimento del diritto al suicidio. Il provvedimento - ripeto - espone il medico all'obbligo di assecondare la volontà di un paziente di suicidarsi. Con quali regole? Protetto da quali leggi? Con quali implicazioni anche della propria coscienza? Chi potrà, in casi anche di *routine* per la sua professione, difendere il medico da parenti che eventualmente si affideranno all'esito del trattamento medico per far valere le disposizioni del proprio congiunto? E come farà il medico, la cui missione è quella di tentare il tutto per tutto, secondo le proprie conoscenze, per curare il



paziente, a conoscere in tempi ragionevolmente rapidi le dichiarazioni anticipate di trattamento del paziente, di cui spesso, specie in pronto soccorso, non conosce neanche le generalità?

Proprio in riferimento alle disposizioni anticipate di trattamento, sarebbe opportuno dar vita a un approfondimento che consenta di valutare tutte le diverse situazioni, patologie, implicazioni delle stesse e circostanze alle volte imponderabili anche per i soggetti più informati e avveduti. Come può una persona oggi decidere le proprie sorti viste le migliaia di malattie di cui è possibile ammalarsi nel corso dell'intera vita? E ancora, colleghi, a chi potrebbe affidare il ruolo di fiduciario - e quindi, di giudice supremo della sua stessa vita - viste le innumerevoli variabili che intervengono nei rapporti interpersonali, anche familiari? Paradossalmente, Giulio Cesare, oggi, farebbe la scelta giusta ad affidare la sua vita al figlio Bruto? E ancora, con il senno di poi, Abele potrebbe affidarsi al fratello Caino per custodire nel tempo la sua scelta di vita o di morte? Lo so, colleghi, sembrano paradossi accademici, ma quante di queste situazioni simili incontriamo nella vita reale di tutti i giorni?

A volte, nella drammaticità di quello che stiamo dicendo, ci sono anche situazioni stravaganti. Poco fa un'agenzia ha diffuso la notizia di un paziente che, negli Stati Uniti, arrivato al pronto soccorso privo di sensi, aveva un tatuaggio con scritto: "non rianimare". Il dibattito dell'*équipe* medica si è concentrato sull'applicazione di quel messaggio e non solo sulle cure da prestare in quello specifico e drammatico momento.

Quindi, qualora questo provvedimento venisse malauguratamente approvato, ci troveremmo ad affrontare casi come quelli indicati e di fronte a casistiche enormi, variegata e imprevedibili.

L'articolo 4 del testo prevede che un soggetto maggiorenne, adeguatamente informato, possa esprimere le proprie volontà circa il consenso o il rifiuto di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche. Che senso dare all'espressione «adeguatamente informato»? Oggi ci si può esprimere sulla base delle attuali conoscenze scientifiche.

Sappiamo benissimo però che, per fortuna, né la ricerca né la scienza hanno bisogno di autorizzazioni da parte di chicchessia per progredire e individuare nuove cure, soluzioni e tecnologie.

Ciò che oggi a un individuo pur «adeguatamente informato» può apparire definitivo, incurabile, insopportabile o mortale, domani potrà essere superato - e lo sarà - dall'evoluzione della medicina. L'HIV, l'ebola o l'infarto del miocardio non ci dicono più nulla: erano considerati morbi senza possibilità di guarigione, ma oggi sono da considerarsi patologie che, adeguatamente curate - pur con enormi difficoltà, a volte - consentono comunque di condurre esistenze perfettamente normali e assolutamente dignitose. Chi nel 2014 avesse contratto il *virus* dell'ebola non avrebbe avuto alcun dubbio nell'esprimere il proprio rifiuto ai trattamenti sanitari, vista l'aggressività del *virus*. Eppure, appena due anni dopo, nel 2016, tutti i focolai sono stati debellati. Servono altri esempi, colleghi, per convincerci dell'impossibilità di determinare in anticipo il futuro?

Vi è poi l'aspetto del fiduciario: chi può certificare l'adeguatezza di un soggetto a svolgere questo ruolo? E come si può garantire che esso rimanga tale negli anni, senza cadere in alcun conflitto d'interessi? Da rivedere sono anche le modalità della sua nomina e, soprattutto, di acquisizione e registrazione presso i pubblici uffici. Si tratta di informazioni che devono essere certificate, custodite nel rispetto della *privacy* e disponibili in tempo reale. Chi di noi, in coscienza, può accettare che un soggetto terzo disponga di tali informazioni per un periodo indefinito e illimitato?

Troppe sono le domande a cui questa legge non dà una risposta. Ed è per questo che, se la maggioranza vorrà adottare scelleratamente questo provvedimento, nella prossima legislatura ci assumeremo la responsabilità di rimettervi mano per garantire quantomeno un più sensato equilibrio e una sua più adeguata applicabilità. *(Applausi dal Gruppo FL (Id-PL, PLI) e del senatore Liuzzi).*

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Mineo. Ne ha facoltà.

**MINEO** (*Misto-SI-SEL*). Signora Presidente, per definire il perimetro nel quale si muove questa legge, permettetemi di citare le parole di un uomo saggio, prescindendo dalle sue convinzioni politiche, ideologiche e religiose, secondo cui: «la medicina ha sviluppato una sempre maggior capacità terapeutica, che ha permesso di sconfiggere molte malattie, di migliorare la salute e prolungare il tempo della vita. Essa dunque ha svolto un ruolo molto positivo. D'altra parte, oggi è anche possibile prostrarre la vita in condizioni che in passato non si potevano neppure immaginare. Per questo» consiglia quest'uomo saggio «è necessario un supplemento di saggezza».

La legge proprio questo fa: cerca di darci un supplemento di saggezza. In essa si afferma che una persona non può essere semplice oggetto di cure, ma deve restare per quanto possibile

protagonista della sua vita. Dunque il medico deve informare il malato e, se è il caso, i suoi familiari o una persona di sua fiducia. E la valutazione del paziente deve contare sul trattamento sanitario e sulle cure.

In secondo luogo - e cito sempre quel saggio - il medico deve astenersi dalla tentazione d'insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona. Li avete visti i medici provare a risuscitare una persona che se n'era già andata in vario modo? Questo è irragionevole, come dice ancora quell'uomo saggio.

Al tempo stesso - e questo è non meno importante - il medico ha il dovere di tutelare la dignità della persona malata - cari colleghi, altro che svilire la professione medica: qua si tratta di dargli un ruolo umanitario e umano - e dunque di alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto del trattamento medico; deve dunque garantire la terapia del dolore, le cure palliative e, se necessario, anche la sedazione profonda continua.

Alcuni onorevoli senatori dicono che questa sarebbe eutanasia. Allora vi dico di cosa si tratta, anche se preferite non parlarne. Credo abbiate un problema con la morte e chi ne ha uno così grave con essa, in realtà ce l'ha con la vita e non la ama sufficientemente.

E aggiungo: un malato di cancro al polmone muore soffocato cercando di respirare. La sedazione continua e profonda gli toglie questo regalo. In cosa questo è eutanasia e non, invece, ridare dignità a quella vita che si sta spegnendo, ma che è stata e che è fino all'ultimo momento vita?

L'idratazione e la nutrizione artificiali sono considerati da questo provvedimento, che - secondo voi - prevede l'eutanasia, trattamenti sanitari e, quindi, il malato può chiedere di interromperli. È questa eutanasia? Nel 2005 mi trovavo in America e una signora di lontane origini italiane aveva trascorso quindici anni legata alle macchine con *cocktail* di anticoagulanti e antibiotici che impedivano al cuore di smettere di battere, ma il corpo e l'anima non c'erano più. Quella signora si chiamava Terry Schiavo. Alcuni fanatici cristiani - fanatici quanto lo sono i fondamentalismi islamici e, tra loro, ogni tanto ci scappa il pazzo che ammazza il medico che ha praticato l'aborto - andando davanti a quella clinica nel 2005 portando acqua e pane, facendo finta - viva l'ignoranza - che queste fossero la nutrizione e l'idratazione. No, è un trattamento medico che costringe il tuo cuore a battere mentre tutto il resto della tua vita è andato via. È un modo per negare a quella persona di spegnersi. È un modo per impedire alla famiglia di elaborare il lutto.

Quella in esame è una legge di civiltà, perfettibile come tutte le leggi, che dà un segnale, il segnale al medico di occuparsi di più del malato, di starlo a sentire e di informarlo. E dà il segnale alle famiglie di non disertare il momento tremendo del trapasso, ma di accompagnare il malato garantendogli anche il passaggio migliore possibile, il meno doloroso, il più degno, che rispetta di più la dignità della persona. E lo capisce chiunque ami la vita. Io, invece, credo che l'idolatria del corpo, che sento nelle vostre parole, onorevoli senatori della destra, sia un modo di odiare la vita. Si protegge il corpo a tutti i costi quando non si è amato e quando non si ama la vita. Prendete esempio, per una volta, da quel vecchio saggio che sapete benissimo chi sia. (*Applausi dal Gruppo Misto-SI-SEL e dei senatori Casson e Gaetti*).

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Puppato. Ne ha facoltà.

**PUPPATO (PD).** Signora Presidente, premetto che consegno l'intervento - come ha deciso di fare il mio Gruppo politico - perché il fine ultimo è la votazione del disegno di legge.

Voglio, però, nel limite di un minuto a disposizione dire che questa legge offre una facoltà. Ho sentito affermare cose incredibili. Sembra che molti non abbiano letto il testo.

**CANDIANI (LN-Aut).** Basta leggerla.

**PUPPATO (PD).** È una facoltà, un'opportunità; non è obbligo.

In secondo luogo, c'è anche la facoltà all'interno della facoltà di scrivere e far scrivere che - per esempio - si vuole comunque che tutte le cure disponibili dal punto di vista scientifico siano rese accessibili alla propria persona fino ai limiti dell'accanimento terapeutico. È una facoltà che si legge non solo in un senso, ma anche nel senso opposto. La legge è scritta - lo dico al collega Palma - in modo corretto, profondo e coerente rispetto ai principi etici, in modo tale da mettere in campo tutte le opportunità, ma nel contempo anche tutte le difese della persona umana e la sua cura, e non solo quella della malattia. Credo che da questo punto di vista l'Italia intera faccia un passo avanti.

Chiedo di consegnare il testo scritto del mio intervento affinché venga allegato al Resoconto della seduta odierna. (*Applausi dal Gruppo PD*).

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.  
È iscritto a parlare il senatore Sacconi. Ne ha facoltà.

**SACCONI** (AP-CpE-NCD). Signora Presidente, constato purtroppo come questo esame in seconda lettura del disegno di legge dedicato alle dichiarazioni anticipate di trattamento si stia svolgendo sulla base di contrapposizioni aprioristiche, di una difesa ideologica del testo, senza che nel corso degli anni trascorsi vi sia mai stato un paziente ascolto delle diverse posizioni.

Lo dico perché non posso non ricordare i bei tempi nei quali la politica era più colta; i grandi partiti in modo particolare erano soliti dialogare intensamente fra di loro e soprattutto erano orientati alla conservazione di un pavimento condiviso della Nazione. La Democrazia Cristiana e il Partito Comunista sono sempre stati attenti a non dividere la nostra comunità nazionale e anche coloro che più sono stati lontani dalla fede hanno sempre rispettato le radici cristiane della nostra Nazione e hanno ispirato a cautela la loro iniziativa politica su temi sensibili, come lo sono stati certamente quelli del divorzio e poi dell'aborto.

In quegli anni ero già un militante socialista; sono entrato in Parlamento negli anni immediatamente successivi a quelle riforme e anche nella vita parlamentare ho avvertito ancora le code di quel confronto. Ricordo soprattutto con piacere il dialogo che accompagnò la legge sull'aborto, anche se successivamente vi fu un'intensa battaglia referendaria. Da antiabortista, però, ho sempre apprezzato quella legge e ho avuto modo di difenderla anche nelle funzioni istituzionali che ho ricoperto, nella convinzione che essa non solo abbia prodotto effetti positivi dal punto di vista del contenimento delle pratiche abortive, ma abbia anche in qualche modo preservato principi propri della nostra comunità, a partire dal favore per la vita, che si rinviene nell'articolo 1 della stessa legge. La legge, apparentemente in contraddizione con il valore della vita - e non solo apparentemente, ma in alcuni aspetti anche sostanzialmente - muove tuttavia, nel suo articolo 1, da un principio di dichiarato favore per la vita, coerente con l'articolo 2 della nostra Carta costituzionale, che quel favore esplicitamente disegna. Coloro che hanno avuto la fortuna di vivere la prima Repubblica non possono, soprattutto in queste ore, non provare nostalgia per quel tempo. Non possono non avvertire la differenza tra il confronto attuale e il modo di dialogare tra tutte le grandi forze politiche. Pur appartenendo io a una forza minore rispetto alle due principali, che allora operava per accelerare alcuni cambiamenti anche nel costume, non posso non considerare quel dialogo molto più orientato a preservare un clima di condivisione nell'ambito del nostro Paese.

Oggi, invece, sembra che una legge quanto più è divisiva, tanto più è desiderata. Sembra che si cerchino le ragioni di lacerazione dei principi che un tempo ci erano comuni e sembra che si presuma un consenso più agevole sulla base proprio di soluzioni laceranti. E così è stato nel caso delle unioni civili, un tema che poteva essere affrontato agevolmente con una legge che avesse riconosciuto tutte le stabili convivenze e le avesse in qualche modo codificate e tutelate nei loro bisogni essenziali. E invece si è cercato di organizzare un similmatrimonio orientato a quella odiosa forma di procreazione acquistata che va sotto la definizione di utero in affitto.

Oggi, nel caso della legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, si vuole perseguire in realtà una eutanasia omissiva. Ci si deve interrogare se una legge abbia senso in materia di confine tra la vita e la morte; se possiamo ragionevolmente essere in grado di codificare rigidamente i modi con cui si organizza la conclusione del ciclo vitale attraverso una regolazione pubblicistica.

Io credo che sarebbe stata meglio nessuna legge oppure una *soft law*, come spesso si invoca per molte materie, e cioè una regolazione dolce, utile a orientare in questo caso la necessaria cooperazione tra medico, malato e familiari; quella cooperazione che si produce ogni giorno, che non ha mai incontrato particolari difficoltà tali da richiedere una regolazione; quella cooperazione che si ispira soprattutto a principi di umanità, di appropriatezza dal punto di vista del comportamento del medico, di dolce accompagnamento alla morte senza accanimento terapeutico.

Questa legge non c'entra nulla con l'accanimento terapeutico. In nulla e per nulla attiene all'accanimento terapeutico. In nulla e per nulla attiene alla decisione, se la persona vive una condizione di prossimità alla morte e chiede di evitare il dolore, di essere assistita nel passaggio. Questa legge soprattutto predispone dichiarazioni che, nel momento in cui sono anticipate, non hanno quelle caratteristiche di attualità e di specificità che sono inesorabilmente consustanziali alla valutazione della concreta condizione nella quale una persona si trova e per la quale può pretendere di determinare i modi con cui essere assistita.

Questa legge è orientata - come dicevo - all'eutanasia omissiva, perché si preoccupa soprattutto di consentire in termini anticipati, di fronte al timore di uno stato prolungato di grave disabilità, di poter morire anche attraverso la privazione di idratazione e alimentazione.

A proposito di quanto controversi siano i temi che questa legge solleva, basta riandare alla mozione di pochi anni orsono, del 2009, presentata dal Gruppo del Partito Democratico e firmata dallo stesso senatore Zanda, là dove, a proposito dei criteri che dovrebbero ispirare una legge in materia di dichiarazione anticipata di trattamento sanitario, dice esplicitamente: «la previsione che l'idratazione e l'alimentazione, indicate nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, in quanto fisiologicamente finalizzate al sostegno vitale, non sono assimilate all'accanimento terapeutico e sono comunque e sempre garantite al paziente fino alla fine della vita». Questo è il testo della mozione del 2009, presentata dai senatori Finocchiaro e Zanda, oggi contraddetta dalla legge di cui stiamo parlando, in cui invece si sostiene che nutrizione e idratazione artificiale costituiscono non cura, ma terapie. Verrebbe da chiedersi che cosa è successo nel Partito Democratico dal 2009 a oggi per cambiare posizione a proposito dell'idratazione e dell'alimentazione.

Se considero gli assetti organizzativi del Partito Democratico, posso solo constatare come, rispetto ad allora, l'influenza dei cattolici nel Partito Democratico sia cresciuta e come il Partito Democratico abbia espresso un Presidente della Repubblica cattolico, tre Presidenti del Consiglio di ispirazione cattolica e il Segretario nazionale del partito di ispirazione cattolica. In coincidenza con tale influenza di politici che si dichiarano cattolici e che fanno della propria fede un elemento di identità e una ragione del proprio impegno pubblico, constato invece come si siano modificate alcune posizioni in senso più nichilista. Questo non può non sorprendere un osservatore laico - quale io sono - che tuttavia considera, in nome di una laicità adulta, principi che sono naturali e regole che dovrebbero da essi discendere.

Il provvedimento - lo ha ben detto prima il collega Palma - è scritto male e soprattutto darà luogo a una forte deresponsabilizzazione di un medico che già oggi è ricorrenemente sottoposto a imputazioni di responsabilità civile e ad altre contestazioni che, per un verso, esaltano il suo grado di responsabilità in sede giudiziaria ma, dall'altro, ne riducono la responsabilità in sede professionale. Penso al caso di un medico che si trovi in presenza di un trauma cranico: costui dovrà immediatamente verificare se quella persona abbia rilasciato una dichiarazione anticipata e non sarà un'operazione agevole, perché manca un registro unitario che raccolga siffatte dichiarazioni e soprattutto ne certifichi la veridicità. Non c'è paragone tra le complessità burocratiche che accompagnano la cessione di un vecchio motorino usato e la verifica di dichiarazioni di straordinaria importanza come quelle di cui stiamo trattando. In ogni caso, quel medico, che usualmente è portato a tentare la rianimazione di una persona che si trova in condizione di trauma cranio-encefalico, si dovrà fermare, rinunciando così a quei ricorrenti esiti positivi che si determinano con l'attività di rianimazione.

Il medico non ha l'ultima parola. La disposizione che consente al medico di discostarsi da quella dichiarazione di trattamento è scritta in modo tale che sfido chiunque a poter operare secondo scienza e coscienza, secondo il proprio codice deontologico e il giuramento di Ippocrate.

### **Presidenza del vice presidente CALDEROLI (ore 11,29)**

(Segue SACCONI). Sono molto incerte le disposizioni in materia di minori e di incapaci, che possono condurre a un caso Charlie Gard anche nel nostro Paese. Il tema dei minori e degli incapaci sollecita ancor più riflessioni e dubbi, proprio perché sono altre persone a decidere per loro, e questo avviene anche se si fa rinvio a una informazione proporzionata alla capacità di comprendere del minore o dell'incapace, termini che sono ovviamente difficilmente applicabili nella realtà.

In sostanza, credo che il provvedimento in esame sia davvero pericoloso da una parte perché divisivo della coesione nazionale, di una Nazione - come dicevo ieri - già fortemente disgregata, e dall'altra parte perché affievolirà ancora più la vitalità della nostra comunità nazionale. C'è, peraltro, un nesso tra la vitalità culturale di una Nazione e la sua stessa vitalità economica e sociale. La profonda lesione rispetto al principio del favore per la vita, incompatibile con il favore per la morte che qui viene codificato, non potrà non influire anche sulla nostra capacità di cammino comune.

Mi auguro che il confronto elettorale su questi temi sia molto chiaro. Ho aderito a Energie PER l'Italia, il movimento fondato da Stefano Parisi, che si autodefinisce laico e cristiano, liberale e popolare che, appunto, assume un'ispirazione cristiana, in quanto vuole essere conservatore dei principi della tradizione e riformista nei modi con cui renderli effettivi nel mondo che cambia, nella convinzione che vi possa essere un'ampia area politica che riproponga in questo confronto elettorale la difesa di detti principi, che ritengo non negoziabili.

Mi auguro soprattutto che, di fronte alla debolezza di gran parte del mondo cattolico e di fronte alla propensione a commerciare questi principi da parte di molti cristiani, cresca un mondo laico, anche

di non credenti, che voglia impegnarsi proprio per ripartire dalla persona, dall'uomo, da quelle originalità della persona stessa che nessuna legge può comprimere.

Credo che noi avremo un futuro come Nazione soltanto se sapremo riconoscere il cuore antico di questi principi, soltanto se sapremo alimentare questo cuore antico e non, invece, separarcene, entrando in una dimensione che non può che essere quella del declino. (*Applausi dei senatori Bianconi e Giovanardi. Congratulazioni*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Casson. Ne ha facoltà.

**CASSON** (*Art. 1-MDP*). Signor Presidente, ancora una volta giunge all'esame dell'Assemblea del Senato una materia estremamente delicata e importante, come quella relativa al cosiddetto testamento biologico o, per meglio dire, alle disposizioni anticipate di trattamento. Aggiungerei «finalmente», perché, con una grande battaglia sociale e politica, anche fuori di quest'Aula, e seguendo le indicazioni di tante associazioni e di tanti cittadini esterni all'Aula parlamentare si è giunti a calendarizzare, a cominciare a discutere e - speriamo - a votare finalmente un testo definitivo in questa materia.

Erano anni - per mio ricordo personale, già dalla XV legislatura, quindi oltre dieci anni fa - che si discuteva e ci si scontrava su questo tema. Negli ultimi dieci anni l'Italia è cambiata e, girando la penisola per discutere di siffatti temi, in assemblee, convegni e dibattiti, ci siamo resi conto come la sollecitazione della gente, la sollecitazione popolare per una legge necessaria su questo tema sia sempre più forte. È invece cambiato molto poco il clima parlamentare, specialmente dall'altra parte dell'Emiciclo, perché ci sono ancora delle sacche profonde di oscurantismo di stampo religioso e delle fasce di obnubilamento intellettuale che finora non hanno consentito di arrivare a una discussione seria e approfondita su questo tema.

Ora all'esame dell'Assemblea arriva un testo certamente positivo e buono. Non è vero che è scritto male, come qualcuno ha detto; è scritto in maniera chiarissima per chi lo voglia leggere e per chi voglia interpretarlo e applicarlo. Certamente, una legge perfetta in assoluto non esiste, però questo è un passaggio estremamente chiaro e significativo e allora, nel poco tempo che ho per affrontare questa tematica, desidero illustrare per *flash* i punti che ritengo fondamentali.

Partirei proprio dall'esame sintetico dell'articolo 1, quello che indica agli interpreti del diritto, agli operatori, secondo quale ottica e faro indirizzarsi. È significativo che il riferimento in prima battuta sia quello al rispetto degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione. L'articolo 2 è quello che riguarda i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali; l'articolo 13 riguarda la libertà personale, qualificata come inviolabile; soprattutto l'articolo 32 riguarda il diritto alla salute, inteso sia come diritto dell'individuo sia come interesse della collettività. Significativamente, nell'ultima parte dell'articolo 32 c'è una disposizione normativa di rango costituzionale che non esiste per alcun altro tipo di diritto, pur definito inviolabile, e cioè il principio è che la legge non può in alcun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Questo deve essere il faro per l'interprete, per la magistratura, per il personale sanitario, per chi avrà occasione di intervenire. La persona umana viene messa al centro e non può essere toccata e limitata neanche dalla legge dello Stato. Ben venga quindi questo cappello iniziale estremamente importante, perché fa un riferimento chiaro al diritto alla vita, alla salute, alla dignità, all'autodeterminazione della persona, ribadendo principi sì di rango costituzionale italiano, ma anche i principi fondamentali degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, che ribadivano a loro volta i principi del Trattato di Oviedo del 1997.

Ma quali sono i cardini principali, chiari e significativi di questo disegno di legge? Innanzitutto, ricordiamo che già all'articolo 1 si fa un riferimento esplicito, chiarissimo, al consenso informato, al diritto di ogni persona di conoscere e di essere informata in modo completo, aggiornato e comprensibile. Questo non è un passo scontato, perché negli anni del recente passato in cui abbiamo affrontato questo tema c'era chi combatteva e si schierava addirittura contro questa possibilità della conoscenza e dell'informazione. Arrivare ad affermare in questo disegno di legge che l'informazione costituisce sostanzialmente un obbligo per il medico, per la struttura sanitaria che deve provvedere al costante e permanente aggiornamento nei confronti del paziente e che tutte le informazioni devono risultare dalla cartella clinica, è un passo che forse qualcuno dà per scontato, ma che all'inizio di questa battaglia anche parlamentare scontato non era. Così come è fondamentale che il consenso e il rifiuto del paziente, anche se parziali, debbano essere garantiti e essere annotati accuratamente e nel dettaglio della cartella clinica.

Inoltre, rispetto al passato abbiamo significativamente cambiato e superato le diatribe che riguardavano la denominazione di questo diritto, di questa facoltà. Nel passato si parlava di direttive piuttosto che di dichiarazioni, mentre nel testo in esame si parla di disposizioni e non è un

caso, perché ha un significato politico, sociale e anche giuridico estremamente chiaro. Il termine «disposizioni» significa che è la persona a disporre, a decidere proprio secondo i principi costituzionali che ho ricordato prima.

All'articolo 4 si parla di persona maggiorenne capace di intendere e di volere che, attraverso queste disposizioni, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, oltre che con consenso, rifiuto eccetera.

Cosa vuol dire questo? Vuol dire che con queste disposizioni si crea un vincolo giuridico per il medico e per la struttura sanitaria che non può assolutamente essere violato, se non nel caso molto limitato, che prevede la legge, in cui ci sia un progresso della scienza e della tecnica non conosciuto all'epoca della disposizione scritta. Questo vincolo giuridico contribuisce anche a fare in modo che venga superato un altro problema ricordato ancora questa mattina dall'altra parte dell'Emiciclo, e cioè il problema relativo al personale medico e ai medici in particolare. È scritto chiaramente nella legge che il medico e il personale sono tenuti al rispetto della volontà espressa dal paziente e, a garanzia anche dei medici e del personale medico, si scrive che sono esenti da responsabilità civile o penale quando ottemperano a queste disposizioni. E devo dire che questo supera tutte le polemiche e le diatribe, devo dire strumentali, fatte nel passato.

Sempre in questo articolo 1, nella parte finale, si ricorda in fondo un principio fondamentale che fa riferimento, più che alla persona del singolo medico o del personale sanitario, alle strutture sanitarie, e cioè alle strutture pubbliche o private che devono garantire «con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi». Non vogliamo, infatti, che, come purtroppo successo in altre situazioni, ad esempio in materia di aborto, esistano strutture o parzialità nel settore sanitario che si oppongono, di fatto, alla concretizzazione di questo diritto fondamentale della donna, sconosciuto nei fatti anche se affermato in diritto e nelle leggi. Qui il testo della legge è chiarissimo: le strutture sanitarie pubbliche devono garantire assolutamente il rispetto di questa situazione.

Poi ci sono delle situazioni, che ricordo rapidamente, che sono state superate rispetto al passato, in particolare, quello che era ritenuto un punto critico e cioè i trattamenti sanitari e la necessità di specificare che cosa significhi trattamento sanitario. Direi che nel testo di legge è stato fatto un grande passo in avanti e, anche se forse, per chi voleva interpretare alla meglio questo diritto della persona, non era necessario, la norma contribuisce e dà una mano agli interpreti e agli operatori. Infatti, «Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale». Questo supera diatribe infinite che abbiamo vissuto nelle passate legislature, perché la norma è chiarissima, rispetta i principi costituzionali fondamentali e si muove, soprattutto, secondo quelle che sono le indicazioni della persona e del paziente.

Un altro punto che viene superato in maniera molto chiara (e quindi non c'è assolutamente nebbia o zona grigia del diritto) è quello relativo ai contrasti che possono esistere tra la disposizione della persona, la disposizione del paziente, e quello che può essere il medico, il personale sanitario o la persona che, a un certo punto, possa ricevere questa indicazione per esprimere la volontà, nel caso di sopravvenuta incapacità di intendere e di volere. La norma è chiarissima perché, sia all'articolo 3 che all'articolo 5, dice chiaramente che, in caso di contrasti, ad esempio, tra il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata e il familiare o con il personale, si fa ricorso al giudice tutelare che, nelle forme previste dalle norme di rito, interverrà rapidamente per decidere cosa fare e quale interpretazione dare alla disposizione chiara della persona.

Concludo perché il tempo a mia disposizione è finito. Arriviamo, con questo disegno di legge, a un salto significativo nella nostra società: questo disegno di legge rappresenta un segno di civiltà. Non ne possiamo più di sostenere in giro per il Paese i tanti casi Englaro, i tanti casi Welby, che oramai si verificano in tutte le regioni e in tutte le province d'Italia. È un passo di civiltà notevole ed un miglioramento enorme che abbiamo fatto, soprattutto perché le istituzioni dimostrano, con questa legge, di voler rispettare la persona, di voler rispettare l'uomo e la donna e la loro integrità fisiopsichica. *(Applausi dai Gruppi Art. 1-MDP e Misto).*

*Omissis*

**Ripresa della discussione dei disegni di legge nn.  
2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973 (ore 11,45)**

**PRESIDENTE.** È iscritto a parlare il senatore Orellana. Ne ha facoltà.

**ORELLANA** (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Signor Presidente, colleghi, non vi nascondo che sono mesi che stavo aspettando questa discussione. Oggi finalmente abbiamo trovato la serenità, il

desiderio e l'ambizione di confrontarci con un argomento che, diciamoci la verità, in maniera molto marginale riguarda la politica, ma piuttosto l'etica e il disegno morale di ognuno di noi. Sono felice e soddisfatto, perché in una società in continuo fermento, dove si toccano le sfere etiche del bene comune e dei diritti civili, ancora mancava una riflessione a tale riguardo. È arrivato il momento.

La proposta di legge sul biotestamento arriva in Aula dopo pretestuosi e continui rinvii, ostacoli creati appositamente per fuggire da qualsivoglia responsabilità. L'aspetto che mi ha più deluso è che finora si era scelto di ignorare; sì, ignorare le reali situazioni, gravi e delicate, come quelle oggetto della legge, pur di non decidere. Abbiamo in sostanza scelto deliberatamente di comprimere la libertà dei singoli individui nell'eventuale gestione del loro insopportabile dolore. Perciò penso che il giusto atteggiamento per affrontare questo tema debba essere un approccio laico, lasciando in disparte, almeno per il momento, convinzioni personali di qualsiasi fede. Siamo legislatori e non portatori di interessi e approcci dogmatici. È una precisazione importante questa perché, mentre l'etica si riferisce ai valori antropologici, l'approccio laico, oltre ad essere di per sé un valore, è connesso al concetto di dignità, al diritto di autorealizzazione e al compimento di azioni per realizzare il proprio piano di vita. Inoltre, non possiamo sottovalutare gli ampi dibattiti originati dall'opinione pubblica sul tema. La società ci sta chiedendo di fornirle strumenti, opportunità e consigli, ma soprattutto ci sta chiedendo di metterla in condizioni di scegliere.

Per queste ragioni, considero il testo proposto un articolato equilibrato, un insieme di disposizioni giuste che bene hanno coniugato gli aspetti psicologici e sociali che ne derivano. Sicuramente si sarebbe potuto migliorare in alcuni aspetti, ma credo che oggi, in questi giorni, ci tocchi votare questo testo.

Il testamento biologico si struttura sostanzialmente in due parti, una relativa ai trattamenti sanitari accettati e l'altra alla nomina del rappresentante o cosiddetto fiduciario. Il concetto fondamentale è comunque la volontà del malato, è lui che deve avere l'ultima parola riguardo alle proprie cure. Dobbiamo tutti comprendere che un paziente non è solo un corpo o una malattia, ma una persona fatta di relazioni e convinzioni della sua vita.

Non voglio rubare ulteriore tempo all'Assemblea e concludo, signor Presidente, facendo un appello affinché si decida rapidamente, con libertà di coscienza, tenendo ben presente che la vita, le difficoltà e i desideri appartengono a tutti, anche ai pazienti terminali. *(Applausi dei senatori Campanella e Silvestro).*

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Bignami. Ne ha facoltà.

**BIGNAMI** (*Misto-MovX*). Signor Presidente, la vita è sacra. «Sacro» significa intoccabile e inviolabile. La radice verbale del sanscrito è «sak», avvinto dalla divinità. Concedetemi di sostituire il termine divinità con dignità e di fare una riflessione sull'argomento, così tanto vitale.

Ora mi chiedo se e cosa noi *sapiens* facciamo per gli uomini e le donne allo scopo di garantire la sacralità della loro vita durante tutta l'esistenza, per coloro che soffrono e per coloro che curano.

Mi chiedo se questa sacralità non venga meno molto prima che la malattia e la sofferenza giungano a livelli insostenibili, chiedendo ad evocando, nella nostra società liberale, la libertà di porre fine alla propria presenza fisica in questa realtà.

Mi chiedo se sia possibile che si arrivi a situazioni tali dove il desiderio di morire sia così forte e se anche questo non sia, in certi casi, solo frutto di abbandono e desolazione sociale.

Mi chiedo se la stessa sacralità e dignità siano egualmente tutelate, senza discriminazione di sorta. Non voglio citare casi recenti di suicidio assistito per disperazione e perdita di dignità o di infinita assistenza medica e sostegno umano, garantiti da ingenti risorse economiche e presenza sociale.

Mi chiedo anche se la sacralità e la dignità della vita di coloro che curano, dei *caregiver*, siano rispettate e se anche un loro testamento biologico sia, di fronte a tanta fatica, un vero testamento consapevole, per il loro amato o per loro. Quanti di loro vorrebbero cessare di vivere, quanti di loro non ce la fanno più!

Mi chiedo se anche loro, come persone la cui libertà è violata, non siano o non saranno in grado di discernere e scegliere consapevolmente, per sé o per l'amato.

Mi chiedo se la coscienza e la ragione dell'uomo siano già compromesse nel momento della scelta di porre la richiesta e se questa sia presa consapevolmente e razionalmente.

Mi chiedo se sia davvero possibile che una scelta del genere sia mai consapevole e se l'essere umano possieda, in quel momento e successivamente, la vera libertà personale, la vera capacità di discernimento tra il continuare e il cessare: non confondiamo la libertà con la liberazione.

Mi chiedo cosa sia la consapevolezza in una persona malata e quale sia il limite tra la consapevolezza e l'inconsapevolezza. Può il diritto di uno Stato sociale sancirlo?

Le dottrine comprensive, cioè le religioni, hanno subito e sempre una risposta, ma evidentemente questa risposta, in quest'Aula, può solo servire al dialogo e alla riflessione, non di certo essere imposta ad uno Stato e a un popolo laico, né tantomeno una risposta contraria può essere imposta al singolo individuo, perché la sacralità della propria vita sta proprio nell'intoccabilità. "Intoccabilità" significa "non toccare" qualcosa, ma questo qualcosa appartiene all'organismo in sé e non agli organismi fuori dal sé. Quindi, se ci liberiamo di una risposta teista dottrinale, pur condivisibile da molti, è solo in sé e da sé che la vita può essere posta a termine, senza che la sua sacralità e la sua dignità vengano infangate e infrante.

Per gli storici, un carpentiere sovversivo, girovago e filosofo, 2.000 anni fa fu giustiziato, per i teologi cristiani invece si trattò di Dio, che pianificò il più alto gesto sacrificale, di dare la propria vita umana per gli altri. Possiamo forse dubitare della consapevolezza di Dio? No, per definizione. Ma se accettiamo la consapevolezza di Dio come unica possibile, possiamo certamente dubitare della consapevolezza dell'uomo e ancor più della consapevolezza del malato, della persona sofferente e della persona che lo accudisce.

Il diritto all'autodeterminazione non può essere sottratto alla libera scelta della persona, sia questa consapevole o meno, ma la consapevolezza della morte non esiste, non è possibile ed è questo il dilemma. Esiste la consapevolezza del dolore e dell'angoscia e questa potrebbe bastare per chi è autonomo nell'azione e nelle proprie scelte, ma mai, assolutamente, per chi non lo è. Quindi, per la persona psichica o profondamente disabile, che non è in grado di discernere e di agire liberamente, non è legittima alcuna delega ad altri. Si determinerebbe la violazione dell'articolo 21 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, discriminando la libertà negativa della persona sull'*handicap* o asintoticamente sulle caratteristiche genetiche.

Solo se il riconoscimento della volontà rimane indelegabile è possibile restare lontani dagli interessi fittizi di una società che si arroga il diritto di decidere della vita di una persona. Nessuno può farsi arbitro della vita altrui, nessuno può definire delle non persone. È già successo con i totalitarismi e non deve succedere mai più: vi sia la capacità di scegliere, ma per se stessi, non per gli altri. «Intoccabile» significa non toccare, ma chi si toglie la vita non tocca, lascia, lascia solo ciò che possiede. Il tocco presuppone estraneità, è esterno e quindi non deve essere concesso, mai. Ecco il senso del sacro, ma ecco anche il senso del disporre di se stessi quando non si sente più niente di sacro, il senso di non violare la sacralità quando il tocco è accanimento esistenziale.

Diceva Walter Benjamin, come ci ricorda lo scomparso Rodotà: «L'uomo non coincide infatti in nessun modo con la nuda vita (...) né con alcun altro dei suoi stati o proprietà, anzi nemmeno con l'unicità della sua persona fisica». Della vita decide la vita stessa e solo chi la possiede e il possesso della propria vita è dello stesso uomo, al di sopra di ogni principio. *Habeas corpus* che viene garantito come diritto alla salute dall'articolo 32 della nostra Costituzione.

La nostra Corte costituzionale, in riferimento agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, ha organicamente sistemato, nella sentenza n. 438 del 2008, l'esplicito riferimento all'autodeterminazione come diritto fondamentale della persona, relativamente al consenso informato.

L'uomo è sovrano di sé stesso e nessuna volontà esterna può prendere il posto di quella dell'interessato, figuriamoci nel caso di una figura debole e fragile o non consapevole. Se la sovranità non è esercitabile da sé, nessuno si deve arrogare il diritto di esercitarla per l'altro. È proprio per questo che la scelta non può essere delegata a nessuno se non nel rispetto passivo della volontà del non agire e del non soffrire. Questo vale dal giuramento di Ippocrate, passando per il codice di Norimberga, dove il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente necessario.

Meglio mille volte il folle che decide di farla finita con se stesso, con il proprio essere, che il sano che decide per il folle, annullando l'essere. Perché la follia l'abbiamo definita noi per mettere al sicuro la società, non il folle, così diceva Foucault.

L'autodeterminazione esige il massimo rispetto e la massima considerazione proprio in questo caso, se e solo se esercitabile. Non c'è un piano B.

Quindi dico sì all'autodeterminazione della persona, se sussistono le condizioni di libertà e se queste sono sempre verificabili, ma dico no alla determinazione altrui, dico no all'aborto "extrauterino" *a posteriori* e alla selezione eugenetica, *a priori* e *a posteriori*.

Come ci ricorda l'appena scomparso Baumann, la vita è un'opera d'arte. E, aggiungo io, l'arte non è giurisprudenza, non è biologia, medicina o tantomeno statistica. La vita è sacra, ma forse abbiamo dimenticato la sua declinazione più importante: l'amore.

Fate la vostra campagna elettorale, ma giù le mani dai minori e giù le mani dai disabili! (*Applausi dal Gruppo Misto-MovX e dei senatori Giovanardi e Rizzotti*).



PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Rizzotti. Ne ha facoltà.

**RIZZOTTI (FI-PdL XVII).** Signor Presidente, questo disegno di legge arriva in Aula con un errore di fondo: dell'argomento se n'è voluto fare una divisione in schieramenti contrapposti, laici-cattolici. Ma questa spartizione di intendimenti è completamente errata e il mio Gruppo, Forza Italia, già in Commissione aveva dimostrato tutta la disponibilità per portare avanti una legge che si poteva, si doveva migliorare per consegnare al Paese un testo a garanzia delle persone e non una bandiera ideologica.

Su richiesta della Presidente, per accelerare l'*iter* e dimostrare che non c'era assolutamente volontà ostruzionistica ma di collaborazione, abbiamo diminuito il numero delle audizioni di esperti che avevamo chiesto, abbiamo diminuito il numero degli interventi in discussione generale in Commissione per colleghi che desideravano esprimere le loro riflessioni su un tema così delicato, abbiamo diminuito il numero degli emendamenti e abbiamo dimostrato questa volontà anche oggi, nel ridurre ulteriormente il numero di emendamenti presentati.

Ci siamo però trovati davanti ad un muro, anche ieri, anche oggi. Lo stesso muro che probabilmente farà approvare una legge fatta male, con gravi lacune, ambigua, di cui la maggioranza è consapevole, perfettamente consapevole. Ma la parola d'ordine è: purché si faccia, poi la miglioreremo. Sappiamo tutti che non sarà così e lo abbiamo vissuto in questi cinque anni di leggi sciatte, fatte male e certamente non migliorate, o forse non migliorabili.

Sappiamo che il prossimo Governo dovrà occuparsi di temi che stanno molto più a cuore ai cittadini: reperire risorse per l'economia, il lavoro, la sicurezza, l'immigrazione, la sanità, le persone in difficoltà. Dalla legge di bilancio si è visto, ad esempio, che, rispetto al DEF di settembre 2009, il rapporto spesa sanitaria-PIL scende dal 6,6 al 6,3 per cento entro il 2020 e, secondo le stime dell'Organizzazione mondiale della sanità, certamente un Paese che tiene il rapporto spesa sanitaria-PIL sotto il 6,5 per cento, è un Paese che taglia i servizi, anche quelli per le persone bisognose di assistenza. Si dovrà occupare forse, il prossimo Governo, di controllare come sono applicati i LEA nel territorio nazionale e soprattutto, cosa che manca da anni, nonostante la legge n. 38 del 2010 chiedesse una relazione annuale al Parlamento sulle cure palliative, non sappiamo come tale legge venga applicata in Italia.

Se la strana maggioranza che si assumerà la responsabilità di consegnare al Paese una legge fatta male avesse avuto un minimo di apertura, sarebbe bastato approvare un unico emendamento e cambiare il termine «disposizioni» con la parola «dichiarazioni»: probabilmente il provvedimento sarebbe stato approvato all'unanimità in Aula e un breve passaggio alla Camera dei deputati avrebbe consegnato una buona e attesa legge prima della fine della legislatura.

Ma è stato detto, proprio poco fa, dal senatore Casson, che questa legge è un fatto politico, quindi la volontà di cambiarla non ci sarà: siamo in clima elettorale.

Quindi, si agisce consapevolmente, pur andando contro principi posti a fondamento della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e della nostra Costituzione, che sono delimitati nell'ambito intangibile della vita e della dignità umana. Lo scopo di queste norme è, opportunamente, quello di tutelare il soggetto più debole. In una società civile chi pone fine a una vita deve però interrogarsi se sia stato fatto il possibile per lenire il dolore, supportare le difficoltà delle persone ed evitare, quindi, di portarle alla disperazione che invoca la morte. Compito di una società civile è garantire e tutelare la vita dei cittadini, assicurando loro tutti i mezzi a disposizione per le terapie curative e palliative migliori, a garanzia di un'esistenza dignitosa fino all'ultimo e non di avere i casi strazianti, come quello del disabile italiano che ha posto fine alla sua vita in una clinica della morte in Svizzera perché lo Stato italiano non lo prendeva in carico secondo i suoi diritti umani e costituzionali.

A proposito di garanzie e leggi, non capiamo bene come il provvedimento in esame si possa sposare con gli articoli 575 (omicidio volontario), 579 (omicidio del consenziente) e 580 (istigazione o aiuto al suicidio) del codice penale. Questa è una legge ipocrita, con un contenuto eutanascico, senza avere il coraggio di esserlo, ma permettendo di pensare di scegliere una morte orrenda, di fame e soprattutto di sete, esattamente come una pianta cui non abbiamo dato acqua perché ce ne siamo dimenticati.

Si tratta di una legge che anziché valorizzare il rapporto fiduciario tra medico e paziente (soprattutto in un momento di sfiducia nel nostro Sistema sanitario nazionale per le difficoltà economiche che, ad esempio, secondo i rapporti appena consegnati, impediscono a circa il 34 per cento dei cittadini italiani di età compresa tra i trenta e i cinquant'anni di accedere alle cure per mancanza di soldi), fa credere che il medico sia un nemico da cui difendersi. Inoltre, citare l'articolo

13 della Costituzione, che tutela l'inviolabilità della libertà delle persone, mette praticamente il medico nella condizione di essere considerato un sequestratore che attenta alla libertà.

Personalmente, da medico, credo non ci fosse il bisogno di una legge. Nella mia realtà professionale ho frequentato reparti di terapia intensiva, come forse avrebbero dovuto fare coloro che pensano di difendere l'autodeterminazione dall'accanimento terapeutico. Non esiste l'accanimento terapeutico e il medico che dice di portare a casa il paziente compie un atto di misericordia per accompagnare dolcemente il malato al suo fine vita, sedandolo.

Può uno Stato intervenire su queste cose? Ho fatto l'esempio dei prematuri. Nei reparti di terapia intensiva neonatale c'è un codice, certamente non scritto, secondo il quale i prematuri sotto un certo peso devono essere presumibilmente lasciati e quelli al di sopra curati. Mettiamo che il peso sia pari a 800 grammi e che ci siano un prematuro di 790 grammi con parametri vitali che esprimono la sua volontà di vivere e un prematuro di 900 grammi che dà già chiari segni di stato vegetativo. Se noi facessimo una legge, il medico cosa dovrebbe fare? Abbandonare quello che dimostra chiaramente segni di grandi vitalità e mantenere in vita uno che già presenta segni di gravissima disabilità?

Non è possibile pensare di eliminare il ruolo del medico, che però in questa legge diventa semplicemente un esecutore testamentario, costantemente bisognoso dell'avvocato, una figura sempre meno credibile.

Molti sono i punti critici di questo provvedimento e la maggioranza lo sa: anche alla Camera ha fatto ritirare ai membri del proprio Gruppo, il PD, emendamenti migliorativi, che avrebbero tolto quella bandiera di libertà pre-elettorale di cui vantarsi, mentre avrebbero consegnato un testo importante e condiviso.

Il punto fondamentale è che non c'è un registro. Questa legge è a costo zero, ma le buone leggi non si possono fare a costo zero: un registro nazionale delle proprie disposizioni sarebbe costato, quindi non esiste.

Cosa capita, non essendoci un registro? Cosa farà un medico, quando si troverà magari in un pronto soccorso? Quando dovrà intubare un paziente o dovrà usare un defibrillatore avrà più bisogno dell'avvocato che dell'infermiere, perché se interviene per salvare la vita alla persona e questa sarà stata salvata in ottime condizioni, essa dirà che è stato un miracolo e di aver trovato un angelo sulla sua strada, se invece da quell'intervento medico avrà delle sequele, potrà denunciare il medico perché non aveva ottemperato alle sue disposizioni, se il medico sta fermo, come magari malauguratamente fa, visto che non si sente tutelato nell'esercizio della professione, la famiglia della persona in causa lo potrà denunciare per omissione di soccorso. Mi chiedo quindi, in coscienza, cosa possa fare un medico.

Altro punto importante: non c'è temporalità nelle disposizioni. Eppure c'è temporalità in ogni documento importante che ci identifica, come la patente, la carta d'identità o il passaporto. Sappiamo che i passi, nell'ambito medico-scientifico, sono sempre più rapidi: malattie un tempo mortali ora sono curabili, con una qualità della vita assolutamente normale (si veda, ad esempio, un malato dell'AIDS quindici anni fa o attualmente: oggi, con la terapia antiretrovirale ha le stesse possibilità di vita di una persona non infetta).

Pensiamo anche alle modalità della disposizione: basta un video su un telefonino con amici che diventano testimoni? E se questo basta, se viene accettato un video sul telefonino, allora la contraddizione importante è con le modalità del consenso informato, per cui prima dell'atto delle famose disposizioni il medico deve dare tutte le informazioni in un colloquio esaustivo.

Non parliamo poi dell'articolo 1, comma 5, per quanto riguarda la nutrizione e l'idratazione: cibo e acqua sono parificate a trattamenti medici, perché effettuate attraverso dispositivi. Non mi addentrerò nel discorso che anche il bambino, fino a quando non può alimentarsi, o una persona che ha una patologia non mortale e che magari non può temporaneamente alimentarsi da sola, hanno bisogno di qualcuno. Ma non è un dispositivo medico anche l'agocannula per la sedazione definitiva? Allora il paziente dovrebbe sapere che, rifiutando trattamenti come nutrizione e idratazione, dovrebbe rifiutare anche la sedazione, visto che è un atto medico.

Non parliamo poi dell'articolo 3, comma 1: la disciplina per i minori e gli incapaci è praticamente la realizzazione di un'eutanasia di non consenzienti. Tutti abbiamo seguito il caso del piccolo Charlie nel Regno Unito: se non c'è univocità tra le scelte del medico e della famiglia decide il giudice.

E la revoca del consenso? Se nel frattempo la persona è diventata incapace, decide il fiduciario. Sappiamo quanti possono essere i casi di Parkinson, Alzheimer o anche altri tipi di patologie per cui una persona non è in grado di revocare le proprie volontà. Conosciamo anche il costo familiare e sociale di queste persone: non potrebbe approfittarne qualcuno? È così che tuteliamo i più deboli e sofferenti? Ammazandoli? Da recenti studi risulta che il 15 per cento di chi ha voluto dare

disposizioni anticipate di trattamento cambia idea in un arco di tempo da tre mesi a due anni. Ma se nel frattempo intercorre qualcosa, cosa succede?

Ai sensi dell'articolo 2, comma 2, il consenso informato diventa la base del rapporto tra medico e paziente. In origine era definito atto fondante. In tutto ciò dimentichiamo il giuramento che un medico fa prima di iniziare a esercitare la sua professione. Il codice deontologico presenta molti articoli (l'articolo 3, l'articolo 4, l'articolo 13 e l'articolo 16) per i quali l'attività del medico è diretta al bene integrale della persona, alla salvaguardia della sua integrità psicofisica, nonché alla cura e all'alleviamento delle sue sofferenze.

In questa legge non è prevista l'obiezione di coscienza - altra lesione di diritti costituzionali della persona - né del medico, né di una struttura sanitaria, pubblica o privata.

In questa legge c'è una grande confusione formale. In questa legge prevale un sistema sociale dove è vincente l'uomo forte e sano.

Il vero punto su cui si dovrebbe parlare quando si tratta di fine vita dovrebbe essere la malattia o l'autodeterminazione? Autodeterminandomi, allora, posso vendere un rene - ma questo la legge non lo consente - e qualche soldo lo tirerei su.

Si dovrebbe pensare maggiormente alla dignità umana che uno Stato deve difendere. Dove la qualità della vita prende culturalmente il sopravvento sulla sua intangibilità, come si vuole fare con questa legge, forse le ragioni per vivere diventano giorno dopo giorno sempre minori.

Veramente rivolgo un appello: votiamo insieme emendamenti tecnici mirati e migliorativi e cerchiamo di consegnare una buona legge. Questa legge è fatta male. (*Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII*).

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Bianconi. Ne ha facoltà.

**BIANCONI** (*AP-CpE-NCD*). Signor Presidente, una legge così complessa e delicata avrebbe avuto bisogno di non essere discussa e votata in quest'Aula a fine legislatura.

Tenterò nel breve tempo che mi è concesso di delineare alcuni passaggi estremamente critici.

Nelle passate legislature di dichiarazioni anticipate di trattamento si è largamente trattato nelle Commissioni e anche in Aula, senza arrivare, fortunatamente devo dire, a un testo. Rileggendoli a ritroso, però, riconosco che questi testi contenevano almeno un argine concreto contro tutto ciò che poteva essere eutanasia e aiuto al suicidio. Nella XVI legislatura le proposte inerenti a queste dichiarazioni portavano proprio come articolo primo il divieto all'accanimento terapeutico, ma anche il divieto dell'eutanasia e dell'aiuto al suicidio. Nella XVII abbiamo fatto addirittura un passo indietro, perché a questi divieti non si fa esplicito riferimento.

Qualche mese fa, un importante giornale medico americano che per chi opera in medicina è un po' la Bibbia, il «The New England Journal of Medicine», ci chiedeva di riflettere attentamente sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. Gli americani su questo hanno rotolato sui piani obliqui e sono assolutamente più avanti, purtroppo, di noi, ma dopo un po' di anni di questa pratica, si sono fermati e hanno cominciato a riflettere su queste dichiarazioni. Il titolo è emblematico: «Delegalizzare le direttive anticipate di trattamento. Facilitare la pianificazione delle cure». Le DAT, infatti, creano problemi per l'aspetto burocratico, per le zone grigie che rimangono e perché i medici dovranno avere accanto avvocati anziché infermieri.

Già il titolo di questa legge è un passo indietro rispetto a un dibattito che in queste Aule era già stato fatto e che pensavo consolidato.

Parlavamo, allora, di dichiarazioni anticipate di trattamento e cioè la persona dichiarava la sua volontà parlando con il medico, cercando di capire cosa poteva sostenere o meno nel suo momento di fine vita. Oggi parliamo di disposizioni e la parola già ci pone in un'ottica testamentaria, cioè si dispone, e quindi si vuole ottenere, che le proprie disposizioni non siano semplicemente tenute presenti, ma considerate obbligatorie nel momento in cui non si sarà più in grado d'intendere e di volere.

L'altro aspetto, che capisco molto bene, è quello dell'idratazione e alimentazione, una sorta di *totem* per una sinistra che su questo tema ha mutato posizione. Lo ricordava prima il senatore Sacconi: quando ci trovammo in quest'Aula nei momenti tragici e drammatici del caso Englaro, fu chiaro per la grandissima parte di questo Emiciclo che in quella situazione il punto fermo, fissato attraverso una mozione votata in quest'Aula, era che idratazione e alimentazione non fossero cure, ma sostegno vitale. Capisco che si può cambiare idea, ma non si può cambiare idea sulla scienza, così come viene posta. Anche a me, quindi, piacerebbe sapere come mai i colleghi del Partito Democratico, che allora firmarono quella mozione, hanno cambiato idea.

Questo *totem* viene posto anche come argine all'accanimento terapeutico. Anche su questo dobbiamo essere abbastanza chiari: i medici non sono degli aguzzini, ma dei professionisti che tentano di aiutare il paziente e di accompagnarlo nel fine vita, tant'è che nell'imminenza della morte nessuno si accanisce immettendo cibo all'interno del corpo umano o cagionando ulteriore sofferenza. D'altronde, i medici hanno un codice deontologico - non parlo tanto del giuramento di Ippocrate - per cui devono assolutamente astenersi da qualsiasi pratica eutanassica e da qualsiasi pratica di accanimento terapeutico. Io vorrei che qualcuno mi portasse qui un medico che ha come base culturale l'accanimento terapeutico. Desidererei confrontarmi con una classe medica del genere.

Questa legge comporta anche alcuni passaggi un po' particolari. L'articolo 1 si rifà agli articoli 2 e 32 della nostra Costituzione, ma richiama anche l'articolo 13 e questa è la prima cosa che mi fa sostenere che il giornale americano aveva ragione e cioè che i medici dovranno avere non l'infermiere accanto, ma sicuramente un avvocato. Come ben sapete, infatti, l'articolo 13 della Costituzione stabilisce le condizioni per il restringimento della libertà personale da parte dell'autorità di pubblica sicurezza e dell'autorità giudiziaria. Mi sembra quindi un monito per il medico: se non eseguirai alla lettera le DAT elaborate mesi, anni prima, potresti essere considerato un violento, un soggetto che limita l'altrui libertà, qualcuno dal quale il paziente deve difendersi, più che qualcuno di cui fidarsi e a cui affidarsi per le cure.

Salta in questa maniera quell'alleanza terapeutica tra medico e paziente e c'è sicuramente un restringimento della libertà del medico che deve sempre operare secondo scienza e coscienza.

Ora, non voglio neanche dire rispetto al fiduciario, ma voi immaginate: se, nel momento in cui il medico deve operare, la persona non ha nominato il fiduciario, oppure se questo fiduciario in quel momento è in vacanza, o si è scordato di essere il fiduciario di questa persona, il medico come opererà? E quale sarà l'assicurazione medica che coprirà il medico di fronte a questa situazione? Noi sappiamo che sulla questione assicurativa Stati interi (vedi l'Australia) sono saltati. Quindi questa legge, che sembra innocua, tutta sull'autodeterminazione della persona, in realtà, dato che non coinvolge soltanto la persona ma anche un meccanismo e un'organizzazione sanitaria, comporta sicuramente delle situazioni estremamente gravi.

Anch'io vorrei ricordare la problematica del registro, che non è di poco conto, badate bene. Il senatore Sacconi ricordava la compravendita di un motorino. Se voi avete una macchina da vendere, andate al PRA e fate tutte le pratiche, perché qualcuno potrebbe chiedervi a un certo punto di pagare le multe o dire di aver commesso un reato con la vostra macchina. Quindi c'è una rigosità precisa e puntuale nel rapporto di compravendita. Qui, invece, noi lasciamo tutto all'aleatorietà più totale: non sappiamo se i registri saranno comunali, regionali, se le Regioni si interconetteranno tra di loro. Non si sa nulla: l'aleatorietà totale.

L'ultima considerazione me la lasci dire, signor Presidente. Noi ci siamo ormai incamminati su un piano obliquo. Questa legge purtroppo passerà. E questo è un piano obliquo. Anche l'Olanda aveva cominciato con un piano obliquo molto rigoroso: casi selezionati, comitato etico, molto rigore e quant'altro. Ebbene, stanno legiferando sui ciechi e sui depressi, e voi sapete che l'Italia è il più grande consumatore di antidepressivi. Speriamo che questo piano inclinato per noi non sia verticale. *(Applausi dal Gruppo AP-CpE-NCD e del senatore Liuzzi).*

*Omissis*

**Ripresa della discussione dei disegni di legge nn.  
2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973 (ore 12,22)**

**PRESIDENTE.** È iscritto a parlare il senatore Uras. Ne ha facoltà.

**URAS** (*Misto-Misto-CP-S*). Signor Presidente, io intendo affrontare questo argomento esercitando una delega che esplicitamente mi arriva da un'associazione della quale sono uno degli aderenti e alla quale partecipo. È un'associazione che nasce per ricordare e affrontare questo problema sulla base di una vicenda umana vera, quella di Walter Piludu, un uomo di grande intelligenza, di capacità e di energia unica. È stato un militante della politica, è stato nelle istituzioni ed ha esercitato la funzione di presidente della Provincia di Cagliari, di dirigente politico di un grande partito di sinistra. In età adulta, attorno ai sessant'anni, si è ammalato di SLA, e lui, insieme alla sua famiglia, i suoi affetti più cari e le sue amicizie, ha vissuto quell'esperienza con la stessa ottica con la quale aveva vissuto tutta la vita, cioè con un'ottica politica: un problema personale che è anche problema di tanti e pertanto è problema sociale.

L'ha vissuto così e così l'ha tramandato a noi tutti, chiedendo a chi ancora svolgeva una funzione politica di raccogliere le sue riflessioni e sottoporle al dibattito parlamentare. Lui si è rivolto con una lettera molto toccante sotto il profilo umano, ma molto lucida sotto il profilo politico, ai responsabili delle formazioni politiche di allora, di ogni campo e schieramento, per dire: badate che non è una discussione tra voi, ma è una discussione su un problema che riguarda noi, i nostri familiari e i nostri affetti. Quindi, quando lo affrontate, tenete conto delle nostre testimonianze, tenete conto della vita vissuta, anche in quei momenti, da coloro che si trovano in quelle condizioni e hanno bisogno di uno strumento per poter decidere.

Signor Presidente, pur essendo un uomo di sinistra, a differenza di Walter sono un cattolico e, quindi, quando affronto questi problemi porto sempre con me la mia origine culturale e religiosa, ma ho un grande rispetto per le condizioni di vita che le persone come Walter hanno dovuto affrontare nei loro ultimi anni. Credo di non dover manifestare qui soltanto il mio pensiero, ma soprattutto il suo. Questo l'ho fatto proponendo sull'argomento la mozione 1-00371 nel gennaio 2015, che è agli atti della seduta n. 372. La mozione è il corpo della lettera scritta da Walter ai responsabili della politica nazionale, perché mettessero all'ordine del giorno dell'attività parlamentare questo tema e lo ponessero come una soluzione. Walter chiedeva uno strumento legislativo che potesse regolare, con la grande attenzione dovuta in questi casi, la possibilità di scelta di coloro che vivevano e soffrivano quella situazione.

Walter poi ci ha lasciati, dopo aver scritto questa lettera e tante altre cose con il battito degli occhi, mentre stava in un letto, obbligato a un respiratore meccanico, vivendo una condizione, anche sotto il profilo della nutrizione, particolarmente disagiata, rischiando di soffocare ogni volta che gli andava di traverso qualcosa che ingeriva, in una condizione difficile con le crisi, attorniato dai propri familiari, che, solo per vederlo in quella condizione, soffrivano con lui. Lui stesso però ci dice - e credo sia giusto richiamarlo - di non aver avuto mai manie suicide e che, proprio essendo lui un laico e quindi non credente, aveva della vita la consapevolezza che quella vita era una. Quindi era attaccato, attaccatissimo alla propria esistenza e non disponibile a cederla per un capriccio, per una rinuncia alla sofferenza; ma aveva anche la consapevolezza che la vita è relazione e che quando si fosse trovato nella condizione di non avere più possibilità di relazione con gli altri, da laico, da non credente, si sarebbe considerato alla fine.

Faccio questo discorso ricordando lui e l'associazione, i tanti che in quell'associazione si sono impegnati in questa battaglia per arrivare a questo momento. Fosse anche l'unica cosa che vale salvare di questa legislatura (ma non è così e lo dico a tutti noi prima di dirlo agli altri, che non hanno più rispetto della politica), fosse anche l'unica cosa di questa legislatura che noi facciamo per il riconoscimento dei diritti delle persone - e non è l'unica - questa legislatura avrebbe avuto un senso. Non ne avrebbe avuto se noi tutti non ci fossimo impegnati, al di là degli schieramenti, così come voleva Walter, che lo dice, rivolgendosi a tutti: rinunciate alla paternità di questa o quell'iniziativa, mettetevi dalla parte di chi vive una condizione e chiede risposte. *(Richiami del Presidente)*.

Ho finito, signor Presidente. Voglio solo ricordare che questa è proprio una legislatura che, sul piano dei diritti, invece, ha saputo superare le differenze, costruire schieramenti, risolvere problemi e produrre una legislazione avanzata, che fa dell'Italia un Paese importante per l'Europa, un Paese che all'Europa dobbiamo lasciare come patrimonio. *(Applausi dai Gruppi Misto-CP-S, Misto-SI-SEL e PD)*.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Malan. Ne ha facoltà.

**MALAN** *(FI-PdL XVII)*. Signor Presidente, vorrei aggiungere un elemento di cui dobbiamo tener conto nell'esaminare questo disegno di legge o, meglio, l'argomento su cui verte questo disegno di legge: le norme, poi, vengono applicate da qualcuno.

Altri - lo ha fatto molto bene la senatrice Rizzotti, in particolare - parlano dei medici che si trovano a dover applicare queste norme: non dobbiamo comprimere la loro professionalità, la loro coscienza e la capacità di valutare le situazioni con l'esperienza e l'approfondita conoscenza di cui dispongono. Ma anche i giudici devono applicare le norme.

Ricordo quello che accadde all'epoca del caso Eluana Englaro, in cui ci furono dei giudici che dedussero la volontà di questa povera ragazza da un'affermazione da lei fatta quando stava benissimo, quando aveva meno di vent'anni; parlando del caso di una persona in gravissime condizioni, pare avesse detto che, piuttosto che stare in quelle condizioni, avrebbe preferito morire. Dei magistrati in seguito hanno usato questo elemento per stabilire quale fosse la volontà di questa giovane donna, applicata a un caso che lei neppure immaginava, che poi avrebbe avuto i suoi riflessi e il suo momento decisivo molti anni dopo; al di là del merito, qualunque fosse stato

l'orientamento preso dall'interessata, da suo padre e da tutto quanto si è aggiunto, quando ci si trova di fronte a forzature di questo genere bisogna essere molto attenti. Infatti, di fronte a certe aperture e facoltà poi, magari, arriva un magistrato che, se si limita ad applicare la legge non diventa famoso, mentre lo diventa se fa sentenze innovative e in altre parole va contro la legge e la Costituzione. La Costituzione, infatti, afferma che i magistrati sono soggetti solo alla legge e dunque sono soggetti a questa, anche se ci si ricorda sempre della parola «solo». Dobbiamo invece ricordare che quello che scriviamo in queste Aule poi non resta così, ma deve essere applicato e a volte ciò avviene in modo talmente estensivo per cui occorre misurare le parole ancor più di quanto comunque si deve fare nello scrivere una legge.

Pertanto, con i nostri emendamenti, che ognuno nel Gruppo di Forza Italia ha presentato a titolo personale, abbiamo attratto l'attenzione e sottolineato la necessità che sia chiaro cosa sono le disposizioni anticipate di volontà, che noi avremmo preferito fossero dichiarazioni, per i motivi illustrati prima dalla senatrice Rizzotti e da altri colleghi.

Vi è però un altro punto che deve essere chiaro, dal momento che queste dichiarazioni possono essere rilasciate con qualsiasi mezzo. Va benissimo il mezzo, non importa che sia per iscritto o con una registrazione; l'importante è che attraverso di esso (che sia scritto, un video o una audioregistrazione) sia evidente che quelle sono dichiarazioni rese allo scopo di applicarle nel caso la persona si trovi in quelle condizioni. Non so infatti se Eluana Englaro avrebbe ridetto le stesse cose se le avessero detto: guarda che poi questo lo applichiamo a te, fosse anche tra venti o quarant'anni. Bisogna quindi essere prudenti.

Un altro punto importante è quello riguardante i minori e gli incapaci, rispetto al quale ci dovrebbero essere dei limiti molto maggiori. Che siano i genitori a decidere, a dare il loro parere - questo è ciò che diciamo noi - è normale, per forza. Intanto però bisognerebbe tener conto del fatto che ci sono dei bambini, anche veramente in tenerissima età (figuriamoci un diciassettenne), che hanno pienamente capacità e comunque diritto ad esprimere la loro opinione e in questi casi dovrebbe essere scritto chiaramente che, nel dubbio, si lavora a favore della conservazione e del proseguimento della vita di questa persona. Non è immaginabile che si affidino a persone terze, sia pure i genitori, decisioni che possono determinare la morte o che determinano con certezza la morte; infatti, la cessazione delle terapie può determinare la morte, ma se una persona non è alimentata né idratata muore di sicuro; pertanto ci dovrebbe essere una clausola di garanzia per cui il minore deve essere oggetto di cure tali da mantenerlo in ogni caso in vita.

Paradossalmente, per raggiungere questi risultati - ritorno a quanto dicevo prima riguardo al fatto che nello scrivere queste leggi dobbiamo tenere conto di chi le applica - abbiamo chiesto la soppressione di parole che in realtà condividiamo pienamente. Al comma 2 dell'articolo 3, che riguarda i minori e incapaci, si dice che il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso avendo come scopo la tutela della salute psicofisica (su cui ovviamente siamo d'accordissimo) e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità. Io e diversi altri colleghi abbiamo chiesto di sopprimere le parole: «nel pieno rispetto della sua dignità». Lo abbiamo fatto perché siamo contro la dignità del minore? Assolutamente no. Noi siamo fortissimamente, con il cuore e con la mente, per il rispetto della dignità del minore, ma abbiamo visto cosa è successo non in un Paese strano ma nel Regno Unito, che all'epoca era ancora nell'Unione europea e ancora adesso di fatto lo è. Per legge lo è, anche se ha chiesto di uscirne, ma, in ogni caso, è all'interno di una serie di organismi internazionali con Paesi di grandissima civiltà. Dei giudici, per tutelare la dignità (questa è stata la formula) di Charlie Gard, di questo bambino gravemente malato, hanno impedito ai genitori di portarlo all'estero, negli Stati Uniti o altrove, dove potesse essere curato con cure innovative, delle quali non si conosceva l'efficacia rispetto allo stadio della malattia al quale il povero Charlie Gard era arrivato. Sarebbe stato, però, un tentativo. Era certissimo, e lo certificavano i medici stessi, che Charlie Gard sarebbe morto restando in quell'ospedale, non tentando nuove cure. Probabilmente, sarebbe morto anche con queste nuove cure ma i giudici dissero (e la questione, purtroppo, arrivò anche al livello della Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo) che non si poteva sottoporre questo bambino allo stress di portarlo negli Stati Uniti d'America: sarebbe stato troppo per la sua dignità.

Certo: morire va bene. Fare un viaggio per tentare nuove cure, invece, non va bene. Lasciamo stare, allora, la dignità, perché se è ritenuta dignità di una persona impedire, contro il volere accorato e in ogni modo ripetuto dei genitori, che un bambino sia curato, lasciamola da parte. Purtroppo, la dignità per noi è la sacralità della vita umana, ma per altri è evidentemente un'altra cosa.

Tutto ciò che somiglia all'eutanasia deve essere analizzato con grande prudenza. Qui non c'è l'eutanasia attiva ma quando si dà tale facoltà, sulla base di dichiarazioni vincolanti per il medico (che possono essere cambiate ma fintanto che la persona è cosciente e non, invece,

evidentemente, quando queste cose vanno applicate), si prevede la possibilità di compiere un'azione che determina, come ho detto prima, certamente la morte: cioè sospendere l'alimentazione, sia pure artificiale, e l'idratazione.

Ci troviamo di fronte a una cultura che sta andando avanti e che è molto diffusa. Parliamo della famosa (almeno, io spero che sia famosa, anche se non se ne parla molto) dichiarazione di Jacques Attali, ritenuto un grandissimo pensatore, stimatissimo anche nel nostro Paese, dove ha molti ammiratori e anche amici personali. Egli, non molti anni fa, disse delle parole agghiaccianti. Cito: credo che sia nella logica stessa della società industriale che l'obiettivo non debba più essere di allungare la speranza di vita ma di fare in modo che, all'interno di una durata determinata della vita, l'uomo viva il meglio possibile, in modo tale che le spese per la salute siano il più ridotte possibile in termini di costi per la collettività.

E vedete come va qui? Per carità! Qualità della vita! Qualità della vita rapportata ai costi e dove c'è qualcuno, che non è l'interessato, che giudica qual è la qualità della vita degli altri. Appare, dunque, un nuovo criterio, scrive Attali, il criterio della speranza di vita, quello del valore di un sistema di salute, funzione non più di allungamento della speranza di vita, ma del numero di anni senza malattie e, in particolare, senza ospedalizzazione. Dal punto di vista della società è preferibile che la macchina umana si arresti brutalmente piuttosto che si deteriori progressivamente. Cinismo a parte, cioè cinismo assorbito, le spese di salute non raggiungerebbero mai, se si applicasse questo suo splendido criterio, il livello attuale.

Poi egli teorizza, dopo i sessanta-sessantacinque anni, di considerare seriamente l'ipotesi dell'eutanasia generalizzata, salvo rari casi, tra i quali naturalmente c'è lui stesso, che ha ampiamente superato questa età, è tutt'ora fra di noi e non ha pensato di attuare le sue idee. Queste si applicano solo agli altri, che sono la plebaglia, di cui si calcola il costo, e non a loro stessi, che sono ritenuti i massimi pensatori.

Ma costui non è un pazzo scriteriato cui non dà retta nessuno. Costui è considerato (e lui stesso lo ha detto più volte) lo scopritore dell'attuale Presidente della Repubblica francese, che egli dice, addirittura, di avere previsto nonché costruito. E si sa che ne è uno dei consiglieri principali. Quindi, non parliamo di un pazzo cui non dà retta nessuno.

Lui stesso ha detto che le sue affermazioni sono state prese fuori contesto. È vero, ha ragione, il contesto è ancora più interessante perché la premessa per arrivare a questo ragionamento - che porta a dire che sopra i sessanta, sessantacinque anni una persona dovrebbe essere gentilmente e caldamente invitata a farsi uccidere attraverso una forma di eutanasia gentilissima, per carità, e che va analizzata, dice in un'intervista Attali - è che si parla molto del costo della produzione delle merci, ma bisogna anche chiedersi il costo della produzione dei consumatori. L'essere umano, nella visione di questo pensatore - che ha grande prestigio e ascolto nelle cancellerie - viene definito consumatore e ciò che costa alla società e non è mero consumo, affinché coloro che producono prodotti a basso costo e comunque in grandissima scala possano trarne un profitto, è considerato un costo da ridurre il più possibile. Cosa interessa della persona a coloro che la pensano così? Il fatto che consumi; se non consuma, può anche morire. Se poi, oltre a non consumare, costa più di quello che consuma, allora va soppresso.

Quando c'è una tale visione, ripeto, non in qualche dichiarazione paradossale, fatta in un teatro per scandalizzare la gente, ma da parte di una persona che scrive libri, è ascoltata ed afferma, mai smentita, che si ritiene il vero scopritore dell'attuale presidente della Francia, uno dei Paesi più importanti del mondo e sicuramente d'Europa, dobbiamo essere molto attenti.

Vorrei quindi citare un'altra frase: la produttività delle macchine aumenta più rapidamente della produttività relativa alla produzione dei consumatori. Consumatori e macchine non sono sullo stesso piano; lo scopo è consumare macchine e prodotti, il problema è che abbiamo troppi costi per la produzione dei consumatori, per cui il vero fine della società è la vendita del prodotto e non la soddisfazione delle esigenze delle persone. Attenzione: quando ci sono in giro - e ce ne sono anche nel nostro Paese - persone che la pensano in questo modo, dobbiamo essere ancora più prudenti di quanto comunque già richiederebbe una materia di questo genere. Spero che così avvenga durante l'esame di questo provvedimento, in particolare con gli emendamenti cui ho fatto cenno. (*Applausi della senatrice Rizzotti*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Divina. Ne ha facoltà.

\*DIVINA (LN-Aut). Signor Presidente, purtroppo anche questa legge non fa eccezione alla regola che ognuno vuol vedere le cose sotto un'ottica propria, sotto il proprio punto di vista,

argomentando le verità che fanno comodo, le mezze verità. Forse è la regola della politica lo scontro ideologico e delle visioni del mondo della vita.

Chi pensa all'indispensabilità della legge al nostro esame, come abbiamo ascoltato in parecchi interventi, omette molte cose o non dice ciò che avrebbe dovuto dire. Intanto non ci troviamo di fronte a buchi legislativi. Se non ci fosse tale legge, cambierebbe poco o meglio cambierebbe in peggio se passasse sull'altare della sacralità delle volontà della persona.

Per quanto riguarda il consenso informato, in Italia esso è legge dal 2001, quando il nostro Paese ha recepito la Convenzione di Oviedo di qualche anno prima. Tale convenzione nella sostanza sancisce che anche nel diritto italiano ogni intervento in campo sanitario non possa essere effettuato se non con il consenso della persona interessata e dopo che questa sia stata informata e abbia avuto una completa informazione su tutte le conseguenze del trattamento, sia nel caso di accettare sia di non volere questo trattamento.

Bene, se la persona è in grado di esprimere questo consenso lo fa, ma può capitare che arrivi in ospedale in condizione disperate o meglio in condizioni di incoscienza e dunque i medici che si trovano davanti l'infortunato devono pur fare qualcosa. In quel caso subentra per fortuna la deontologia medica, per cui si deve far vivere questa persona, dopodiché si chiama qualche familiare e si chiede loro se proseguire nella terapia, nelle cure e nel trattamento, se questa persona ha dato disposizioni in caso di incoscienza, chi tra le persone a lui vicine può decidere per lui, e se un genitore, un parente, una moglie o un convivente possono o meno avallare e dare consenso alla prosecuzione delle cure del medico. Tutto questo dunque già c'è, per cui quasi non mi scandalizzo più a sentire le aberrazioni di chi dice che se questa legge non passasse la persona sarebbe in completa balia. Ma in balia di chi? Dei sanitari, che hanno l'obbligo, fino a prova contraria, di recuperare ogni vita, di curare ogni persona e di tentare fino alla fine di esperire tutti i tentativi per evitare la malattia o la morte.

Questo sistema esistente, parzialmente, lo si vuole formalizzare anche in modo scritto, ma sarebbe meglio dire "in modo documentale", perché valgono tutte le disposizioni scritte, ma anche quelle lasciate in altro modo, con un video o con supporti informatici di altra natura, che, se la legge venisse approvata, dovrebbero finire nella cartella clinica di ognuno di noi, che siamo soggetti sani, ma che siamo sempre, potenzialmente, dei pazienti sanitari. Dov'è che il disegno di legge al nostro esame innova, a parere di chi parla? Ricordo che la Lega ha lasciato libertà di coscienza sulla questione del fine vita, dei trattamenti più o meno consensuali, decisi o rifiutati dal paziente. Il disegno di legge innova introducendo due capisaldi, che almeno pensavamo fossero tali: la nutrizione e l'idratazione, se "artificiali", vengono considerati trattamenti sanitari, *ergo* nella disponibilità della persona. Qualche anno fa avevamo trattato la stessa materia, con un dibattito un tantino più oggettivo e razionale, meno carico di tensioni, tra "innovatori" e "conservatori". Allora si pensò di lasciare alla persona la libertà di scegliere se accettare o no le cure, ma si disse che la persona non può scegliere di non mangiare, o meglio, se non fosse in grado di scegliere, non la si può far morire di fame o di sete, in quanto idratazione e alimentazione non possono essere considerate terapie o cure.

In questa legge si aggiunge la parola "artificiali", che farebbe pensare che, trattandosi di persona che non è in grado di mangiare o di bere, deve essere una persona incosciente. Qualora non sia cosciente, l'unico modo per idratare una persona è usare i sistemi che conosciamo, ma anche una persona cosciente è soggetta a fleboclisi, perché se in qualsiasi clinica o ospedale denotano una carenza di idratazione, la prima cosa che viene effettuata è la classica flebo, con cui si riportano sali e idrati ai valori medici ottimali. Bene. Diciamo che rientra nella disponibilità del paziente, e quando diciamo paziente dobbiamo considerare anche un suo delegato, la possibilità di essere nutrito e di essere idratato.

La prima cosa che cozza con l'articolo 1 di questo disegno di legge riguarda il fatto che noi andiamo a scrivere tra le sue finalità, che ai sensi della presente legge si vuole tutelare il diritto alla vita. Questa è una bugia scritta in legge perché, di fatto, non solo non tutela il diritto alla vita ma sancisce che esiste il diritto di morire. Persone, per conto di altre persone non in grado di decidere, possono arrivare non solo a rifiutare una cura ma possono arrivare a rifiutare l'alimentazione e l'idratazione perché dare la possibilità ad una persona di decidere per altro di non farla bere e non mangiare per qualche giorno, significa darle il diritto di staccare la spina, di far morire una persona, interpretando una sua volontà. La legge in vigore adesso, viceversa, obbliga la nutrizione e l'idratazione. Consente la giusta cosa, cioè che una persona che si trova alla fine della propria vita può anche decidere che non ci si accanisca con dei trattamenti che probabilmente non avranno alcuna possibilità di sanificazione, ma ne allungheranno di un certo periodo la vita e il paziente può decidere di non tollerare una situazione di tale tipo.



Oggi si prevede, per esempio, che il medico e le strutture sanitarie siano obbligate ad operare la terapia del dolore - chiaramente per ovviare a sofferenze inutili - ed applicare le cure palliative. Ma se facessimo il discorso dell'esaltazione della volontà del soggetto, dovremmo mettere nella disponibilità del soggetto anche la possibilità di rifiutare le cure palliative, di rifiutare cure che servono ad alleviare le sofferenze e il dolore. Perché nel disegno di legge diciamo questo? Perché si ritiene che sia il minimo indispensabile dire che una persona non è in grado di capire, ma almeno non la si fa soffrire. Nessuno di noi, credo, possa dire che grado di sofferenza si può patire non mangiando e non bevendo. Chi sostiene la bontà di questo disegno di legge, sostiene che si possano sospendere o si possano negare ad un paziente incosciente l'alimentazione e l'idratazione. Questa esaltazione della volontà e dell'autodeterminazione della persona, in campo medico, cozza perfino contro la deontologia. La deontologia del medico viene anche citata, all'articolo 3, comma 5 del disegno di legge, dove si dice che in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, qualora la persona rifiuti le cure proposte ma il medico ritenga, invece, che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare. Qui si va a toccare uno dei punti importanti: il medico indica una cura che considera indispensabile affinché il paziente viva o guarisca. La persona può dire il contrario, cioè che non vuole quella cura. A questo punto il medico percepisce che sarebbe una dichiarazione automatica di morte e non lo può accettare perché la sua deontologia professionale, (penso anche la sua moralità) glielo impedisce. A questo punto al medico non resta altro, seguendo la legge, che delegare ad un giudice, al giudice tutelare, la decisione se operare o no quel tipo di terapia. In tutti gli altri casi, noi diciamo che il medico è tenuto a seguire le disposizioni anticipate di trattamento. Fatte come? Atto pubblico, scrittura privata. È vero che si prevede l'assenza di imposte di bollo e di oneri fiscali, però bisognerà sempre andare da un notaio in caso di atto pubblico, o in municipio per sottoscrivere e autenticare una scrittura privata. C'è chi pensa che questa sia la soluzione mentre io, vista anche la poca predisposizione del popolo italiano a far testamenti non biologici, ma normali, ordinari e successivi e stante l'onerosità e la complessità della procedura, ritengo che - probabilmente - ci saranno poche persone che ricorreranno a questo tipo di modalità per definire le disposizioni.

Vorrei concludere rivolgendo una domanda a tutti noi. Pensiamo alla persona che deve decidere in base a disposizioni lasciate da altra persona, ma in altri tempi, in altre condizioni (ad esempio quando stava bene, mentre ora non è più cosciente) e con altre conoscenze scientifiche, mediche o tecnologiche. Si porrà la domanda. Devo applicare le disposizioni di questa persona, che mi ha incaricato di decidere in caso di sua incapacità, la quale dieci anni fa, in condizioni di salute, gioventù e vigore, disse: piuttosto che vivere in quella maniera, preferisco rifiutare quel tipo di cura? Oppure ha detto: in caso mi ammalassi di cancro, lasciatemi morire. Va detto che in dieci anni le cure per il cancro hanno fatto passi da giganti. Mi sembra che certi tipi di tumori oggi siano al 90 per cento risolvibili positivamente con cure neanche invasive, abbastanza semplici, innocue e che non procurano sofferenze.

Noi in questa fase stiamo agendo in veste di legislatori. Cosa facciamo in veste di legislatori? Oggi scriviamo parole asciutte su fogli di carta bianchi e stabiliamo cosa sarà e cosa si dovrà fare domani. Domani noi stessi potremmo trovarci a essere coloro che decidono se staccare la famosa spina. A chi? Magari a nostro padre, a nostra madre o a nostro figlio, sperando che questo non debba mai succedere. Collegli, vi faccio una domanda. Chi oggi è così sicuro e convinto che questa sia una buona legge, domani avrà la stessa convinzione e sicurezza nel decidere di staccare quella spina? Io no, per cui (mi limito a parlare a nome personale in quanto - ripeto - il Gruppo della Lega Nord ha deciso di lasciare libertà di coscienza su questa questione) non potrò mai approvare un provvedimento come quello in esame. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut)*.

**PRESIDENTE.** Onorevoli colleghi, comunico che i lavori saranno sospesi per un'ora.  
*(La seduta, sospesa alle ore 13,05, è ripresa alle ore 14,15).*

### **Presidenza della vice presidente DI GIORGI**

**GIOVANARDI** *(FL (Id-PL, PLI))*. Domando di parlare.

**PRESIDENTE.** Ne ha facoltà.

**GIOVANARDI** *(FL (Id-PL, PLI))*. Signora Presidente, vorrei segnalare - poiché sono interessato a seguire, come ho fatto questa mattina e farò per tutto il pomeriggio, i lavori parlamentari e ad annotarmi le cose che dicono i colleghi, perché nel mio intervento vorrei intervenire dialetticamente

su una materia così importante - che alle 14,30 è convocata la Commissione giustizia, dove ci sono ci sono argomenti altrettanto importanti e che alle 16,30 è poi convocata anche una Giunta. So che il mio Capogruppo ha chiesto di sconvocare tutte le Commissioni perché domani non ci saranno lavori d'Assemblea, quindi si possono benissimo convocare le Commissioni domani mattina, consentendo ora a tutti i colleghi di seguire il dibattito in Aula.

**PRESIDENTE.** La ringrazio, senatore Giovanardi. So che sono state sconvocate tutte le Commissioni. Quindi si può stare tranquillamente in Aula a lavorare.

È iscritto a parlare il senatore Marinello. Ne ha facoltà.

**\*MARINELLO (AP-CpE-NCD).** Signor Presidente, onorevoli colleghi, ci troviamo dinanzi a una proposta di legge controversa e divisiva sulla quale bisogna ragionare con assoluta lucidità e serenità d'animo, fuori da qualsiasi logica aprioristica e chiusa al dialogo.

Vorrei sottolineare come chi contesta questa proposta non è contrario *tout court* al consenso informato o alla possibilità delle DAT, ma devono essere le due questioni, consenso informato e DAT, proporzionate alla situazione reale. Invece ci troviamo ad affrontare, così come pervenuta a quest'Assemblea dalla Camera dei deputati, una proposta di legge che, a mio avviso, va in una direzione sbagliata e dissennata. È una legge che ha un forte contenuto eutanasi. È una legge che, partendo dal concetto di pietà, di fatto, si trasforma, attraverso un meccanismo di perversione della pietà, in un sorta di abominio. Spiegheremo perché.

Stamane, nel mio intervento sulle questioni pregiudiziali di costituzionalità, sono partito da un assunto che voglio qui ripetere: nessuno di noi vive per se stesso, nessuno di noi muore per se stesso. Invece, l'assunto di questa legge è assolutamente contrario a tale principio, perché parte dall'idea dell'autodeterminazione della persona e questa autodeterminazione arriva fino a far considerare come diritto disponibile da parte del soggetto la vita.

Sinora abbiamo sempre ragionato in un sistema di leggi morali, che sono state poi tradotte in principi costituzionali, recepite anche nella nostra Costituzione, e anche in un sistema ordinamentale e in una serie di sentenze che si sono susseguite nella giurisprudenza in questi decenni, che hanno considerato come la vita non sia un bene disponibile. Orbene, questo è a nostro avviso il presupposto da cui parte questa proposta di legge e da cui partono tutti gli errori che tra poco illustrerò.

Ci sono quindi aspetti da approfondire e un primo no certamente è indirizzato al valore praticamente definitivo delle DAT, espressione di una presunzione culturale che ritiene possibile misurare *a priori* la realtà proprio quando essa si fa urgente nel dolore. È arrogante chi vuole legiferare sull'ignoto, o meglio sul mistero. È assolutamente folle e arrogante chi vuole impadronirsi della morte andando addirittura a vagheggiare una dolce morte.

Poi c'è un'altra serie di questioni sulle quali concentreremo la nostra attenzione. La prima è che siamo passati da un testo che parlava di «dichiarazioni» a un testo in cui si parla di «disposizioni». Altra questione è quella di considerare la nutrizione e l'idratazione un trattamento sanitario. C'è poi la questione della revoca delle DAT, quella che riguarda i minori e gli incapaci, e tutto ciò non tiene conto di due aspetti fondamentali: l'attualità delle varie situazioni che si vanno a creare e la loro contestualizzazione.

Di fatto si va verso un riconoscimento del suicidio, che si trasforma, via via, da suicidio assistito in omicidio consentito. In tutto questo c'è una *deminutio* della figura del medico: il medico che si è sempre occupato del bene integrale della persona, della salvaguardia della vita e dell'integrità psicofisica del paziente viene trasformato, nell'articolato di questa proposta di legge, in una sorta di esecutore, un mero esecutore che rischia di trasformare la propria azione professionale addirittura in reato e quindi in illecito.

Soprattutto, in questo disegno di legge c'è un divieto all'obiezione di coscienza, che non viene assolutamente riconosciuta. A sua volta, ciò rappresenta una violazione del diritto italiano, del diritto costituzionale e anche del diritto internazionale. Sappiamo come quello all'obiezione di coscienza sia un diritto fondamentale della persona e questo sicuramente è da estendere non solo alla persona, ma anche alle strutture; la norma, invece, prevede l'obbligatorietà dell'applicazione a tutte le strutture, sia pubbliche che private.

Tutto questo deriva da un'idea di uomo cui viene, per così dire, sconsigliata e scoraggiata la speranza e le domande di senso e verità che, soprattutto nel dolore, rendono misteriosa e spesso mirabile la natura umana.

Qualche giorno fa il direttore dell'unità di cura palliativa di un'importante ASL poneva questa domanda: «Perché dobbiamo in gran fretta assicurare il diritto di morire, prima di aver fatto tutto il

possibile per garantire a chi è in condizioni incurabili o croniche la stessa accoglienza, lo stesso rispetto, le stesse opportunità, senza limitazioni di tempo, dovuti a tutti gli altri?».

AIROLA (M5S). Leggetevi la legge!

MARINELLO (AP-CpE-NCD). Vorrei anche focalizzare una parte del mio intervento, così come avevo anticipato, sull'aspetto che riguarda la nutrizione e l'idratazione artificiali. Sono andato a rinfrescarmi la memoria. Molti colleghi sanno che sono un medico, ma avevo dei dubbi e può darsi che i miei studi fossero datati nel tempo, visto che mi sono laureato nel lontano 1982. Ma ancora oggi i manuali della professione medica operano una precisa distinzione tra due concetti erroneamente considerati sinonimi: un principio è quello della terapia, con cui si intende ogni trattamento sanitario finalizzato alla guarigione del malato; invece, per cura si intende ogni presidio assistenziale destinato alla cura della persona. Da questa distinzione deriva che la terapia è in relazione alla malattia, mentre la cura è relazionata alla persona. Se non c'è malattia non c'è terapia, mentre ovunque ci sia una persona, c'è sicuramente cura e questo indipendentemente dalle condizioni di salute.

A quale logica risponde l'affermazione per cui, quando la suddetta cura viene praticata da altra persona, in quanto il soggetto non è autonomo, diventa una terapia, anzi un accanimento terapeutico, che, in quanto tale, può essere sospeso?

Non è accettabile che si ignori o venga totalmente disatteso il pensiero con cui si è più volte espresso il Comitato nazionale per la bioetica, il quale, investito direttamente del problema, sostiene che alimentazione e idratazione artificiali, in quanto mezzi ordinari di sostegno vitale, non possono essere considerati terapie in senso stretto e fanno parte delle cure assistenziali dovute a ogni malato, soprattutto se inabile. Acqua e cibo non diventano una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale. La sospensione di nutrizione e di alimentazione va valutata non come doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma particolarmente crudele di abbandono del paziente. La richiesta delle DAT di un tale trattamento si configura come la richiesta di una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente a un intervento eutanascico attivo, illecito sotto ogni profilo.

Comunque, anche per quanto riguarda la nutrizione e l'idratazione artificiali, deve valere il principio di appropriatezza: se l'alimentazione e l'idratazione appaiono appropriate rispetto allo stato clinico del paziente, non costituiscono accanimento terapeutico e non possono essere in ogni caso sospese.

Ovviamente, qualora il medico si trovasse di fronte a una condizione di malassorbimento, di rigetto, di non assimilazione, di stasi del circolo per *deficit* cardiocircolatorio, sarà il primo garante dell'interruzione, in quanto presidio non appropriato e dannoso. (*Richiami della Presidente*).

Potrei continuare ancora con altre osservazioni, ma le chiedo, signora Presidente, ancora un minuto di pazienza. Ritengo che l'errore fondamentale di chi vuole questa legge sia quello di voler superare il senso del limite; quel senso del limite che nella legge morale, che prescinde da tutte le altre leggi, perché ne è all'origine, dovrebbe sempre far distinguere all'uomo quello che deve essere fatto da quello che non deve fare. Signora Presidente, allora mi chiedo ancora una volta: qui dentro, *quis ut deus?* (*Applausi dei senatori Compagna e Giovanardi*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Zuffada. Ne ha facoltà.

ZUFFADA (FI-PdL XVII). Signora Presidente, innanzitutto vorrei precisare, come ha fatto peraltro il collega Palma, che il Gruppo Forza Italia-II Popolo della Libertà XVII Legislatura non ha una visione ideologica e pregiudiziale del provvedimento in esame. Infatti, già il nome «Forza Italia» nella sua enunciazione evoca libertà di coscienza senza pregiudizi, pertanto in 12<sup>a</sup> Commissione ci siamo approcciati al provvedimento in discussione con questo spirito, non ideologico e non pregiudiziale. Questa mattina mi ha sorpreso l'intervento del collega Mineo, il quale ha indicato chi non la pensa allo stesso modo e non condivide il disegno di legge in discussione come un oltranzista, un oltranzista islamico, oserei dire nel suo caso un oltranzista cattolico. Io sono cattolico, ma non sono assolutamente oltranzista per quanto detto precedentemente. Oltranzisti sono, al contrario, quanti assumono un atteggiamento favorevole al provvedimento da un punto di vista ideologico e non entrando nel merito, accusando gli altri di ideologismo e di avere pregiudizi.

Quando il provvedimento è stato portato in 12<sup>a</sup> Commissione il Gruppo Forza Italia-II Popolo della Libertà XVII Legislatura, dimostrando di non avere pregiudizi, non ha fatto una proposta ostruzionistica, non ha presentato oltre mille emendamenti, ma solo un centinaio, incentrandoli in particolare su quelle che riteneva e ritiene essere le criticità del provvedimento. Purtroppo non c'è

stato alcun tipo di apertura nel merito; anzi nel tempo trascorso, al di là di alcune prese di posizione dubitative da parte di alcuni componenti della maggioranza, di fatto non si è mai entrati nel merito delle questioni. Noi ritenevamo invece opportuna la disponibilità a discutere il testo, a trovare una soluzione per il miglioramento del disegno di legge che noi consideravamo positivo nell'impostazione generale. Noi riteniamo infatti che uno Stato etico non possa affliggere i propri cittadini nell'etica e nella morale, ma a nostro avviso era possibile la regolamentazione di quanto previsto nel disegno di legge. Non è stato possibile farlo, nel senso che c'è stato un atteggiamento di fatto pregiudiziale nell'accogliere alcune indicazioni che secondo me avrebbero favorito la legge.

Non è mia abitudine ripetere quanto detto molto mirabilmente dai colleghi di Forza Italia sia nella discussione in Commissione sia soprattutto negli interventi di questa mattina, che sono stati illustrati molto mirabilmente dalla collega Rizzotti e dal collega Palma. Le criticità sono state manifestate sostanzialmente in modo abbastanza uniforme e credo che alcune di esse siano anche condivisi da parte della maggioranza.

A volte, infatti, si afferma che sicuramente la legge potrebbe essere migliorata, ma nella fase finale di legislatura si arriva sempre al ricatto: dal momento che non è possibile un ulteriore passaggio alla Camera (che ha fatto disastri su questo provvedimento), è meglio approvare una legge sia pur non perfetta, sperando in un miglioramento successivo. Siccome in Italia non c'è niente di più sicuro di ciò che è provvisorio, evidentemente questa è una questione che non ci riguarda e quello che ci ha colpito in modo particolare è la fretta che si è avuta nel portare in Assemblea questo provvedimento. Non può non venirci il sospetto che nei movimenti politici, soprattutto di questa fine legislatura, si possa soggiacere al ricatto di questo o di quel partito politico che spinge per fare delle coalizioni solo ed esclusivamente se alcuni provvedimenti vengono portati a conclusione. Questo non mi sembra il metodo corretto e soprattutto che va nell'interesse del miglioramento della legge.

I principi contenuti nel provvedimento possono essere condivisi, il contenuto, e soprattutto alcuni aspetti che sono stati illustrati dai colleghi, non possono invece essere condivisi. Questi i motivi per i quali noi, pur nella libertà di coscienza, come è giusto che sia, esprimiamo un giudizio positivo nel merito. Siamo dispiaciuti per il fatto che, né in Commissione né soprattutto in Aula, si possano apportare quei miglioramenti che, secondo me, sarebbero auspicabili anche da parte della maggioranza. *(Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII)*.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Romani Maurizio. Ne ha facoltà.

**ROMANI Maurizio** *(Misto-Idv)*. Signora Presidente, parliamo oggi delle disposizioni anticipate di trattamento. Io direi: finalmente. Anche io sono un medico. Molti dei senatori intervenuti hanno parlato di come il medico si rapporta a questa disposizione anticipata di trattamento, vedendo il medico come qualcuno al quale vengono tolte delle funzioni, come quella fondamentale che consiste nel salvare la vita.

È altrettanto vero che noi parliamo molto spesso, in questo periodo, di una vita che si è allungata, anche se questo non è proprio un argomento attinente alle disposizioni anticipate secondo me, però, più che aggiungere anni alla vita, l'obiettivo che un medico deve avere è quello di aggiungere vita agli anni, perché la situazione di benessere, o di malessere, è fatta anche di tante relazioni, di rapporti, di condivisione, di progettualità. Mi domando spesso allora, da laico, che progettualità, che vita di relazione, che problemi di questo tipo e che tipo di vita vi siano in un soggetto che è totalmente capace di intendere e di volere, ma ha una vita di tipo vegetativo.

Veniamo, però, a ciò che è contenuto nella legge. In generale, noi ci muoviamo nell'ambito di attuazione del diritto in base a cui nessun cittadino può essere costretto ad essere sottoposto a trattamenti sanitari contro la sua volontà. Si è discusso molto del fatto che il progetto includa la possibilità di rifiutare l'alimentazione e l'idratazione forzata che, di fatto, sono però trattamenti sanitari, in quanto necessitano di un intervento sanitario per poterli somministrare. Nell'immaginario di alcune persone vi è l'idea che sospendere l'alimentazione voglia dire smettere di imboccare il paziente. In realtà, questi sono pazienti in stato totalmente vegetativo con un tipo di alimentazione che è molto diversa da quella a cui siamo abituati a pensare.

La legge deve sancire in modo chiaro che la volontà del paziente è vincolante. Ma il medico non è un mero esecutore della volontà del paziente. Il medico deve avere sempre un rapporto improntato all'informazione e all'ascolto con il paziente. Escludendo l'istituto del trattamento sanitario obbligatorio, negli altri casi è escluso che vi sia l'obbligo per un cittadino di sottoporsi a un trattamento sanitario. Ogni maggiorenne capace di intendere e di volere può redigere un biotestamento (o DAT, come noi lo chiamiamo) con atto pubblico o scrittura privata. Questo strumento è stato pensato per far rispettare le nostre volontà nel caso in cui dovessimo perdere la

conoscenza o la coscienza. Inoltre, si può nominare un fiduciario per controllare che vengano rispettati i nostri desideri.

Una cosa di cui si parla poco o nulla nei *media* è che nel testamento biologico si può anche chiedere l'opposto, ovvero di essere curati con ogni terapia esistente o con quella che arriverà in futuro. Inoltre, si possono revocare le disposizioni anticipate di trattamento in ogni momento e si può cambiare anche il fiduciario. Nel testo non si parla né di eutanasia né tantomeno di suicidio assistito. Questa è un'altra cosa. L'obiettivo di questo provvedimento, quindi, è di evitare l'accanimento terapeutico e le cure spropositate rispetto ai possibili benefici per il paziente. Il medico è tenuto a rispettare sempre la volontà del paziente di rifiutare, interrompere o proseguire qualsiasi trattamento. Le disposizioni possono essere disattese dal medico in accordo con il fiduciario se, nel frattempo, siano arrivate delle terapie in grado di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita del paziente.

Morire è diventata un'esperienza sempre più medicalizzata e impersonale (è questo che dobbiamo capire), con il progresso biomedico che ha allontanato la morte dal nostro quotidiano. Si muore molto più spesso soli in ospedale, con le macchine che tengono in vita come unici compagni al posto dei nostri cari che ci terrebbero la mano tra le mura domestiche e nel nostro letto. Sempre più spesso si ricorre a pratiche compassionevoli e certe volte anche clandestine, foriere di ulteriori sofferenze per il paziente e con rischi giudiziari per coloro che le somministrano e che assistono. Anche per questo ritengo che sia eticamente corretto, in determinate circostanze e in certe condizioni, chiedere di porre fine anticipatamente alle proprie sofferenze e soprattutto di porvi fine con dignità. Teniamo presente che il progresso tecnologico degli ultimi anni allunga artificiosamente le fasi terminali ed agoniche, spesso consegnando il paziente a lunghi percorsi di sofferenza, oserei dire quasi fino alla crudeltà. D'altra parte, nella maggioranza dei casi, l'accorciamento della vita non supera una settimana; a volte è pari a qualche ora rispetto al decorso naturale del fine vita. Ripeto, non si tratta di eutanasia, ma di una legge atta ad evitare dolore e sofferenza quando non c'è più speranza, quando non esiste più una ragione e non c'è più scopo. È una questione di dignità della vita e ognuno di noi è libero di dare la risposta che più corrisponde al suo credo e alle sue convinzioni; decisione che non può essere presa nella solitudine, nel silenzio e molto spesso, come succede ora, nella clandestinità.

Concludo citando la sentenza della Corte costituzionale n. 438 del 2008, in cui si legge che «la circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute». Il legislatore ha quindi il compito di rendere effettivi questi diritti proprio perché definiti fondamentali, evitando che l'autodeterminazione possa tradursi in solitudine della persona e in irresponsabilità delle istituzioni.

Il biotestamento non facilita la morte di nessuno e non abbassa l'impegno che i medici metteranno nel curare le persone, né abbasserà il loro talento e la loro dedizione. È però giusto guardare in faccia la realtà e riconoscere che il dolore e le situazioni estreme esistono. Proprio per questo motivo, è oggi necessario creare un sistema nuovo, in cui ogni risorsa possa diventare uno strumento a disposizione del processo di terapia. Non mi stancherò di ripetere questi due concetti: la medicina deve essere unica e integrata in tutte le sue branche, come unico e non scomponibile è l'essere umano, e che il benessere della persona è un concetto che può mutare al cambiare del paziente e che deve essere individuato, caso per caso, con il dialogo e con un approccio medico attento e specifico. (*Applausi dei senatori Campanella, Petraglia e Silvestro*).

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Bencini. Ne ha facoltà.

**BENCINI** (*Misto-Idv*). Signora Presidente, intervengo dopo il mio collega che è medico mentre io sono infermiera. Mi preme rammentare che questo disegno di legge è stato presentato alla Camera dei deputati ormai da un po' di tempo, (il 4 giugno 2013) e che è stato votato nell'aprile 2017. È un provvedimento che mette insieme 16 disegni di legge, presentati da molti parlamentari di vari Gruppi politici, e riporta 250 firme. È quindi un provvedimento condiviso e sentito. Quello al nostro esame è quindi un disegno di legge di civiltà che dà un diritto in più a chi ne vorrà liberamente usufruire. Nessuno è obbligato preventivamente a disporre ora, per quando sarà, ciò che della sua vita farà e le disposizioni, come ben detto dal collega che mi ha preceduto, possono essere cambiate *in itinere*. Quello che scrivo oggi, posso rivederlo qualche anno dopo, magari alla luce del fatto che sono cambiate le terapie e la scienza è andata avanti.

I codici deontologici, sia quello medico che quello infermieristico, sottolineano la proporzionalità delle cure, nel senso della qualità e dell'appropriatezza: in queste due parole è sottinteso che non vi debba essere accanimento terapeutico, ma la somministrazione di cure necessarie - se ancora

esistono - proporzionate e utili alla causa. Anche il mondo cattolico, la Chiesa e il Papa, recentemente, hanno maturato la consapevolezza che non è giusto né etico perpetuare cure laddove non è più necessario, né utile farlo, quando alla domanda «a che pro?» non c'è più risposta. In particolare, per chi è cattolico credo ci sia un valore intrinseco nel voler e poter rinunciare a vivere una vita terrena e materiale. Tutti nasciamo, cresciamo, viviamo e poi moriamo: la morte fa parte del ciclo della vita e, come diceva Totò nella poesia intitolata «'A livella» i morti sono morti e sono tutti nella stessa condizione. Cambia però il percorso per arrivarci e il provvedimento in esame incide su chi è ancora vivo e non si sa per quale bieca ragione debba continuare a stare nel mondo dei vivi, nonostante il suo corpo e talvolta anche la mente non hanno più nessun tipo di relazione o scambio con l'esterno, se non la sofferenza comune di chi è afflitto dalla malattia e delle persone che gli stanno intorno.

Più volte è stata pronunciata la parola eutanasia, che sembra quasi una parola blasfema, ma se si analizza il suo significato, l'eutanasia non è altro che la buona morte: dov'è scritto che si debba morire dilaniati dal dolore, o che si debba arrivare a morte ormai nel deperimento o nella trasformazione in peggio del proprio corpo, non riconoscendosi più in ciò che si è diventati. L'eutanasia può essere passiva e attiva, in entrambi i casi il paziente non viene abbandonato, ma viene aiutato con cure palliative e antidolorifiche, viene accompagnato nella sua volontà e nel rispetto della scelta fatta quando era in condizione e aveva la capacità di scegliere.

Non esiste nessun rischio di non azione. È stato più volte detto che il medico magari non agisce, ma non è vero, perché in ogni caso di emergenza o urgenza, nei confronti di un paziente del quale non conosciamo la storia, comunque agiamo: i professionisti sanitari mettono in atto le proprie competenze, seguono le linee guida e le buone pratiche e agiscono in base ad esse, compiendo le azioni tese a salvare la vita del paziente. Solo dopo, quando si conoscerà la volontà del paziente o si viene a sapere che ha lasciato delle disposizioni, si valuterà il da farsi, ma *ante*, quando arriva un'emergenza o un'urgenza, non ci si chiede se il paziente ha lasciato delle disposizioni o altro. Mi viene in mente il caso di un incidente stradale o quanto può accadere in un pronto soccorso: prima si agisce, dopodiché, una volta stabilizzata la situazione, si controlla se la persona aveva lasciato delle disposizioni. Quindi sarà fatta un'alleanza terapeutica per valutare quale sia il percorso di cura migliore per il malato, nel rispetto della volontà sua e dei suoi cari. Occorre rispettare l'autodeterminazione del paziente, che ha il diritto di poter decidere: ciò appartiene all'uomo, alla dignità umana e al senso della vita. Il disegno di legge al nostro esame garantisce libertà e autonomia: nessuno è obbligato a scrivere le disposizioni anticipate di morte, come ad oggi nessuno è obbligato a scrivere se vuole donare gli organi, perché si può fare, come non fare.

In un mondo in cui la speranza di vita si allunga, la qualità della vita migliora grazie alla ricerca, alla scienza e alla tecnologia, questa discussione sembra essere in antitesi: decidere di porre fine alla propria vita sembra non essere progresso, ma in realtà penso sia una scelta altamente progressista nel rispetto della Costituzione e, in particolare, del secondo comma dell'articolo 32. Alessandro Manzoni diceva che non tutto quello che viene dopo è progresso e aveva ragione, ma dare diritti e dare la possibilità di autodeterminazione, se non è progresso è sicuramente una scelta progressista. Quindi voterò a favore del disegno di legge in esame e sono contenta che esso sia all'esame dell'Assemblea, sebbene a fine legislatura: si tratta di un percorso importante, che dopo anni di discussione fuori da queste Aule finalmente trova il giusto riscontro. Spero dunque che si arriverà ad una decisione nel più breve tempo possibile. (*Applausi dei senatori Romani Maurizio e Silvestro*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Candiani. Ne ha facoltà.

**CANDIANI** (*LN-Aut*). Signora Presidente, devo dire che mi spaventa un po' la certezza che noto nelle affermazioni e nelle discussioni di qualche collega senatore: è una certezza che in qualche altro caso avrei invidiato, perché chi è risoluto nelle proprie decisioni è sempre persona da rispettare e da considerare. Ma quando vedo tanta risolutezza e tanta sbrigativa decisione nel prendere posizione su una tematica così delicata come il valore della vita - perché è di questo che si tratta, dobbiamo ricordarcelo, non stiamo parlando della morte ma del valore della vita - ecco, io su questo, francamente, non riesco proprio ad invidiare i colleghi che addirittura consegnano l'intervento senza neanche svilupparlo, ritenendo che tutto sia già stato stabilito negli accordi di segreteria politica che hanno definito che questo provvedimento, arrivando alla fine della legislatura - una legislatura stentata - debba essere approvato a tutti i costi e quindi debba essere chiuso perché così vuole, evidentemente, il segretario del Partito Democratico. No, questo non è un atteggiamento che mi piace, Presidente, e mi permetto di censurarne le modalità. Ci sono valutazioni che devono essere fatte nel merito, valutazioni politiche e valutazioni etiche.

Partirò, Presidente, innanzitutto da una valutazione politica: se questo è un disegno di legge tanto importante che deve essere approvato, mi consenta, è scorretto che ci siano interventi che affermano che questa è una legge di civiltà perché ciò vuol dire spingere automaticamente chi non la pensa nella stessa maniera nel campo degli incivili. No, in un dibattito di questo livello, di questo tenore e su questa materia non ci può essere una distinzione tra civiltà e inciviltà. È questione di etica, di sentimenti profondi, è questione di rispetto di valori profondi. Quindi invito chi sostiene questo disegno di legge a rispettare l'opinione altrui, evitando innanzitutto un metodo che oggi è molto diffuso che è quello di etichettare per categorie, civile-incivile, perché così non può essere.

Tornando alla questione, esaminiamo questo provvedimento a fine legislatura non per volontà dell'opposizione. Noi possiamo certamente dire che abbiamo presentato molti emendamenti e offerto molte occasioni di riflessione su questa proposta di legge come su altre che non abbiamo condiviso nell'impostazione, ma il fatto che la maggioranza non abbia avuto la forza di condurre un dibattito su questo tema in cinque anni, trascinandosi fino all'ultimo e arrivando adesso a dire che bisogna chiudere in fretta e furia, non è segno di maturità ma, purtroppo, è segno di un pressapochismo nel definire le priorità della politica che arriva addirittura ad utilizzare temi di etica e scelte che vanno a toccare i valori fondamentali come la vita quando si arriva in fase preelettorale, che è quella che stiamo vivendo. Questo non mi dà una grande sensazione di qualità nel fare politica, una cosa che ci caratterizza tutti, per l'amor di Dio. Anche noi che non siamo d'accordo, purtroppo, partecipiamo a questa stagione nella quale ciò che appare o ciò che viene dato in pasto all'opinione pubblica è più importante del contenuto delle notizie stesse.

Mi lascia allibito, Presidente, sentire affermare nei discorsi che mi hanno preceduto che questo al nostro esame non sarà il miglior disegno di legge possibile ma intanto è una proposta di legge. Collegli, non stiamo parlando di un disegno di legge sull'urbanistica, sull'edilizia o sulle tasse, che sono materie estremamente serie e importanti ma sulle quali si può tornare con un aggiustamento successivo. Qui si tratta di leggi che entrano a gamba tesa sul diritto alla vita delle persone. Francamente non ritengo accettabile l'approssimazione con la quale le stesse vengono diluite nel discorso.

Vede, signora Presidente, passando ad affrontare, invece, gli aspetti che sono pertinenti all'etica e al contenuto del disegno di legge al nostro esame, in Europa ci sono Paesi che si sono già spinti molto più avanti rispetto all'Italia. A tale proposito bisognerà capire, un giorno, che cos'è il progresso e se avere già legiferato in certe direzioni è veramente un progresso o se, al contrario, non significhi una perdita di valori perché non può essere tutto ricondotto semplicemente a questioni sbrigative, diciamo così, estetiche, l'importante è che occhio non vede cuore non duole, questa è la circostanza. Come dicevo, ad esempio, un Paese come l'Olanda, quando iniziò a legiferare su questo tema, lo fece con delle dichiarazioni preliminari: una legislazione molto severa che definisse dei paletti molto severi e che non avrebbe dovuto in alcun modo essere foriera di ulteriori allargamenti o di perdita di determinazione sul mantenere stretto il confine tra la vita e la morte. Oggi in Olanda si applica l'eutanasia in maniera esplicita.

Ancora una volta, Presidente, chiedo perché questa legge abbia un titolo che, ad un occhio non distratto, non superficiale ma di una persona qualsiasi che legga: «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», appare come un giro di parole. Potrebbe tranquillamente riguardare il TFR, il trattamento di fine rapporto, un rapporto economico, o qualsiasi altra cosa. Perché non scrivere "il nome e il cognome" di ciò di cui si sta trattando? Perché non scrivere se si tratta oppure no di eutanasia, se si tratta oppure no di diritto alla vita, se si tratta oppure no di cure? Perché modificare i nomi? (*Applausi dai senatori Volpi e Auricchio*). Questo per me è sintomatico di una volontà che non ha il coraggio di esplicitarsi, di uscire allo scoperto, ma che si nasconde dietro giri di parole.

Signora Presidente, mi viene in mente una frase dei Promessi Sposi di Manzoni nei momenti della peste manzoniana: «Il buon senso c'era; ma se ne stava nascosto, per paura del senso comune». Collegli, attenzione a non perdere il senso delle cose per un soddisfacimento squisitamente politico ed estetico. Deve essere fatta una legge perché questo Governo deve arrivare a fine legislatura con delle riforme che, come detto scorrettamente da qualche collega, sono di civiltà. Infatti, non è detto che sia così. Anzi, di fronte a queste leggi io sono preso più dai dubbi, che dalle certezze e invito a riflettere chi, in merito a quello che si va a decidere, dovesse sentire al proprio interno solo certezze e non dubbi. Oggettivamente, su questi temi i dubbi devono essere sempre presenti e mai dimenticati.

Il medico, che inizia la sua professione facendo un giuramento, in questo caso viene addirittura scaricato della responsabilità civile o penale. Ma che bisogno c'è di scaricarlo della responsabilità civile e penali se non commette reato? È un paradosso in sé: nel provvedimento è scritto che non commette reato, ma automaticamente gli si mette una manleva.

C'è una questione che nel provvedimento non viene superata: mi riferisco all'aspetto etico e morale. Al medico viene detto che, per legge, è tenuto a non tenere conto del giuramento che ha fatto. Ci rendiamo conto dei paradossi e delle situazioni stridenti che si creano? Signora Presidente, ho l'impressione che, legge dopo legge, sempre per soddisfare quell'esigenza estetica di far vedere che si è fatto, non ci accorgiamo più di andare a intaccare le fondamenta della casa.

Stiamo parlando non di una legge qualsiasi, ma di un provvedimento che entra a gamba tesa non nei rapporti etico-sociali definiti dalla Costituzione, ma nel diritto sacrosanto alla vita. Questo è quello che vorrei sentirmi dire. Chi ci crede? Qui non è questione solo di bianco o nero, in quanto ci sono sfumature in mezzo e il male ha sempre una radice banale. È sempre e solo questione di tempo, poi c'è una crescita progressiva, ma si tratta di una circostanza di cui pochi hanno consapevolezza. È un po' come quell'immagine figurata della rana che, all'interno della padella, nuota serenamente e non si accorge che la temperatura sale poco per volta, fino a quando si ritrova bollita.

Signora Presidente, l'esperienza dovrebbe insegnare qualcosa. Quando si discuteva del disegno di legge sulle coppie di fatto, una delle obiezioni che fu posta dal nostro Gruppo - che sottoscrivo e ribadisco - fu quella del confine fino al quale si sarebbe arrivati. Durante il dibattito venne tassativamente escluso che, tramite la legge sulle coppie di fatto, sarebbe stato introdotto nel nostro ordinamento un aggiramento di quello che è vietato, ovvero il ricorso all'utero in affitto. Adesso chiedo a me stesso - ma sollecito una riflessione nei colleghi - quanti giorni sono passati dall'approvazione del provvedimento alla sentenza con cui un magistrato ha legittimato ciò che la legge vieta, ovvero la procreazione tramite utero in affitto in un Paese estero, e la nascita di un bambino che viene poi adottato da una coppia di fatto in Italia. Ciò che la legge in Italia vieta, in questo caso, tramite una sentenza della magistratura, è stato legittimato.

È successo davvero; sono fatti oggettivi. Allora, a fronte di ciò, mi domando: se si apre questa porta, avete una bella forza, una bella fantasia a sostenere oggi che la porta, poi, non si aprirà di più. Qual è, infatti, la differenza tra il rispetto della volontà di una persona che, arrivata a fine vita, non è cosciente, ma ha stabilito anticipatamente come essere trattata, e la definizione di quale sia la soglia oltre la quale non bisogna prestare le cure, oltre la quale il costo delle cure è eccessivo?

Pensiamo al caso di quel minore, il piccolo Charlie, che è stato già richiamato: stiamo parlando di un minore, di una persona che non ha la capacità di intendere e di volere, ma per cui altri decidono; nel caso specifico, addirittura, andando a togliere la patria potestà ai genitori e sostituendosi un tribunale nella decisione finale se dovesse o meno essere prestata ancora un'assistenza, una cura.

Sono convinto che debbano essere fatti passi molto importanti nella direzione di considerare la situazione drammatica che vive o che può vivere una persona nel momento finale. Non sono per niente convinto che questa sia la legge che serve e soprattutto che sia la modalità con la quale andare a legiferare, addirittura soffocando un dibattito per squisite esigenze politiche per arrivare, a fine legislature, a dire: lo abbiamo fatto. Non ne sono per niente convinto, Presidente; anzi, il dubbio in me è sempre più forte.

Viviamo una strana stagione nella quale anche chi dovrebbe indicare la strada individuando i valori assoluti esita nel farlo. Il relativismo sta annerbiando sempre più non dico la ragione ma la coscienza. La politica deve stare molto attenta ad entrare a gamba tesa nei temi etici. Un tema tanto importante non può essere piegato all'opportunismo politico. Non è una questione solo di civiltà o di dignità, ma di valori fondamentali.

A proposito di civiltà mi viene in mente, in riferimento all'esecuzione della pena capitale, che a un certo punto il dibattito si incentrò non tanto sul fatto che fosse o meno lecita, ma su come il condannato dovesse essere condotto al patibolo con la minore sofferenza possibile. Era una questione di dignità e di civiltà. Il dibattito è sulla vita o la morte e non sulla modalità con cui viene somministrata la morte; non può essere quello, altrimenti la semplificazione veramente fa perdere di vista i valori fondamentali.

È una legge di civiltà: ce lo siamo sentiti dire spesso; anzi, me lo sono sentito dire personalmente anche in un dibattito, Presidente - c'era la senatrice Cirinnà - che esordiva affermando che questo provvedimento è una legge di civiltà e automaticamente, dall'altra parte, chi non la pensa alla stessa maniera non è civile. Nutro molte preoccupazioni anche rispetto al modo di fare informazione che tende a ridurre tutto in questi termini. Peraltro, qui fuori si è appena svolta una manifestazione - erano più o meno 20 persone - sullo *ius soli*, anche perché questa è l'altra priorità con la quale volete chiudere la legislatura.

Presidente, non è una discussione facile, ma ritengo che sia molto utile. È un peccato che sia fatta in maniera così poco approfondita, nel senso proprio del termine.



Ho acceso prima la televisione e ho cercato qualche comunicazione che riportasse il dibattito parlamentare o qualche commentatore che ne discutesse. Nessuno; sono tutti impegnati su altri temi che ovviamente fanno più notizia. Questo dà un po' l'idea di quale sia la priorità nel Paese. Se fosse una priorità nel Paese, se ne dibatterebbe a tutti i livelli. Il problema è che questa è una priorità certamente politica, e guai alla politica che non tiene conto del proprio limite.

Se stiamo parlando di vita ed etica, la politica deve riconoscere il proprio limite. Poi, per qualcuno può essere anche l'occasione per sostituirsi alla volontà dell'Eterno, ma credo che questa sia l'ennesima illusione di fine mandato.

Siamo fatti di carne e ossa e gli altri aspetti, oltre un certo limite, non ci pertengono. Noi non abbiamo diritto di decidere a chi dare e a chi togliere la vita.

La discussione è aperta e noi ci aspettiamo ovviamente che, nella fase emendativa, si tenga conto delle nostre istanze e valutazioni, che mirano a dare rispetto alle volontà, senza però perdere di vista il valore fondamentale che sta alla base. Togliere l'alimentazione, l'acqua, il cibo non è un modo per chiudere il percorso di vita civile e per accompagnare alla morte; è un modo ipocrita per chiudere una discussione, per procedere semplicemente con la falsa pietà di chi vede una persona soffrire e dice: diamogli il colpo di grazia e finisce lì, l'importante è che non mi resti sulla coscienza, anzi, se lo fa qualcuno in automatico, senza che lo veda, è sicuramente meglio. Questo atteggiamento non lo accetto quando si parla di un gatto, figuriamoci quando si parla di una persona. Qualche collega molto convinto, consegna il discorso e non vuole neanche dibatterne. Non invidio queste certezze. Credo che si debba necessariamente normare, ma non in questa maniera.

Presidente, mi aspetto che il Governo - lo dico rivolgendomi anche al ministro Finocchiaro - tenga seriamente conto degli emendamenti. Si possono anche sfrondare; se ne può togliere una parte, ma ci sono emendamenti che devono essere considerati perché lasciano al centro la persona e tengono conto soprattutto di chi non è in grado di scegliere. Il problema non è la persona che ha la volontà di scegliere e sceglierà per quando non è in grado, ma la persona che non è più in grado di scegliere deve essere tutelata perché la sua volontà espressa in una certa circostanza non è detto che corrisponda al suo bene nel momento in cui la sua volontà dovesse essere portata a compimento. La mia preoccupazione diventa estrema nel caso questo tipo di situazioni riguardino i minori, chi non ha ancora neppure la capacità di scegliere e, per obbligo di legge, mette la propria vita nelle mani di qualcun altro. Dio non voglia che si apra la strada ai tribunali e che si lasci in mano a loro con questa legge la facoltà di togliere ai genitori la patria potestà e di decidere per i minori quando non sono ben formati. Questa sarebbe l'aberrazione peggiore che può fare questa XVII legislatura nel concludere il proprio percorso. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut e della senatrice Rizzotti).*

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Scilipoti Isgro'. Ne ha facoltà.

**\*SCILIPOTI ISGRO'** (FI-PdL XVII). Signora Presidente, il disegno di legge sul biotestamento è un argomento delicatissimo. Molte volte alcuni lo affrontano con grande superficialità.

È stato detto con chiarezza da parte dei miei colleghi di partito che noi, per quanto riguarda l'argomento biotestamento, eravamo disponibili a discutere e a trovare la formula migliore per dare una buona legge agli italiani. All'interno di questo disegno di legge ci sono molte cose che non ci convincono e molte cose che avremmo voluto cambiare, ma non ci è stato permesso di poter intervenire. Vorrei elencare tutto, ma non posso perché il tempo a mia disposizione è molto breve e, allora, mi soffermo solo su due argomenti che per me sono importanti. Non credo lo siano solo per me, ma anche per tanti altri, che hanno la mia stessa estrazione o provenienza culturale, condivisa da alcuni, non condivisa da altri, da qualcuno forse derisa e da qualcun altro accettata.

Mi soffermo su due parole che sono state utilizzate da molti all'interno di questa Aula: idratazione e alimentazione. Questa legge prevede che si può bloccare l'idratazione e l'alimentazione e far sì che l'ammalato cui viene bloccata l'idratazione e l'alimentazione venga aiutato con dei sedativi. Il nome corretto da utilizzare per chiamare questa procedura è eutanasia.

Noi per una serie di motivazioni non siamo favorevoli all'eutanasia. Alcuni lo sono - per carità, non voglio dire che stanno sbagliando o che stanno affermando delle cose corrette - ma voglio dare testimonianza della mia cultura e, in questo modo, tentare di far capire che chi sostiene l'eutanasia, per quello che mi riguarda e per quello che ci riguarda, è su una strada sbagliata.

Un'altra riflessione che facciamo e che abbiamo posto all'attenzione della maggioranza riguarda l'obiezione di coscienza. Che cosa significa? Significa che non si vuole lasciare ad un medico la possibilità di sentire il problema e vagliare attentamente la problematica che lo affligge nel

momento in cui dovrebbe staccare una spina e dire che non è in condizione di farlo per una serie di motivazioni che appartengono alla sua cultura.

Svolte queste due riflessioni ad alta voce, aggiungo che qualcuno in quest'Aula è intervenuto dicendo: «Anche il Papa», strumentalizzando ciò che il Pontefice ha detto. Che cosa significa «anche il Papa»? Che il Pontefice ha detto di sì all'eutanasia? Che ha detto di sì all'abolizione dell'obiezione di coscienza? Non è così. Avete affermato il falso perché il Pontefice, a Philadelphia per la precisione, ha affermato personalmente che l'obiezione di coscienza è un diritto umano e che, se ad una persona viene negata l'obiezione di coscienza, le si nega un diritto. Dunque, quello che avete affermato fino ad oggi, strumentalizzando le parole del Papa, è completamente sbagliato.

Voglio invitare adesso ad una riflessione tutti coloro che, all'interno dei partiti, dicono di appartenere alla cultura giudaico-cristiana, che affermano che è corretto comportarsi in un modo piuttosto che in un altro. Prima di entrare nella riflessione, voglio richiamare però alcune parole che non sono mie, ma che sono scritte, secondo le quali noi cristiani, che proveniamo dalla cultura giudaico-cristiana, preghiamo per le autorità; non ci interessa se l'autorità è stata eletta nel Partito Democratico o in Forza Italia, ma preghiamo per le autorità e chiediamo che venga messo in atto ciò che Cristo ci ha consegnato: «Date a Cesare ciò che è di Cesare e date a Dio ciò che è di Dio». Si tratta di una riflessione chiara, contenuta all'interno di un testo che per noi dovrebbe essere punto di riferimento per la nostra cultura.

Capisco che, quando parliamo di cultura giudaico-cristiana, qualcuno dice che Cristo lo dovremmo lasciare sulla porta del Parlamento ed entrare senza di lui. Facciamo attenzione: non è che noi vogliamo modificare lo Stato laico; vogliamo che ci sia uno Stato laico forte, ma noi cristiani vorremmo dare un valore aggiunto e portare la nostra riflessione all'interno di questo consesso per fare delle leggi che rispettino le nostre indicazioni ed il percorso costruito dalla nostra cultura e dai nostri padri.

«Dare a Cesare ciò che è di Cesare e dare a Dio ciò che è di Dio»: che cosa significa questa espressione? Significa che dobbiamo dare a Cesare ciò che è di Cesare: se la moneta porta impressa la testa di Cesare e c'è scritto che appartiene a Roma, che venga data. Se però la vita non appartiene a Cesare, ma a Dio, allora la dobbiamo dare a Dio.

Questo tipo di riflessione, però, non vale per tutti e lo capisco perfettamente; vale solo ed esclusivamente per coloro i quali dicono di appartenere alla cultura giudaico-cristiana, e non all'interno di Forza Italia, ma di tutti i partiti presenti in quest'Aula. Ciò vuol dire che, quando si fanno delle leggi che sconfinano ed entrano in ciò che appartiene a Dio, abbiamo l'obbligo di frenare e di far riflettere perché, se non dovessimo intervenire, non faremmo un buon lavoro.

Qualcuno potrebbe non condividere, anzi molti non condividono, ma non appartengono alla mia squadra; appartengono a una squadra diversa. Appartenendo a una squadra diversa, per loro tutto ciò che noi diciamo non ha senso e significato.

Oltre a questo, però, c'è un'altra grande riflessione riguardante coloro i quali dicono di appartenere alla stessa squadra, che è la squadra dell'amore, della misericordia, della verità e della giustizia. Costoro dicono che esiste la libertà di coscienza. Che cosa significa libertà di coscienza? Significa che ognuno è libero di fare quello che ritiene più giusto? Ognuno si consiglia con se stesso, prende una posizione e dice: che è la più corretta? Oppure libertà di coscienza significa incanalarla all'interno di una nostra cultura? Se chi vi parla appartiene alla cultura giudaico-cristiana, significa che tutto quello che viene concepito deve essere finalizzato al bene comune, alla pace e a un percorso che viene dettato dalla dottrina, che in questo caso è quella cristiana.

Se un altro dice di appartenere a questa grande cultura, che si trova a destra, a sinistra e al centro e, si limita a menzionare la libertà di coscienza senza collegarla al secondo passaggio, allora è fuori da tutte le regole. Tu puoi affermare la tua libertà di coscienza e dire che la misuri con la tua cultura. Allora, se sono buddista, la misuro con la mia cultura buddista; se sono ateo, la misuro con la mia cultura da ateo; se sono un credente cristiano, la debbo misurare con la mia cultura cristiana. E non posso dire che il secondo passaggio non è più utile e importante.

Perché faccio questa riflessione? Per dire che ho ragione? No, io voglio fare una testimonianza all'interno di quest'Aula e ricordare a me stesso e ai presenti qual è la nostra cultura e che cosa dovremmo fare; che cosa dovremmo mettere in atto, e cioè avere il coraggio di dire a cosa apparteniamo e chi siamo. Qualcuno prima di me è intervenuto su questo argomento e ha detto che cosa è la vita. La vita è qualcosa che noi possiamo togliere e dare a nostro piacimento? No. Allora, se questo non lo possiamo fare, ci dobbiamo interrogare e dobbiamo guardare con la massima attenzione a questo disegno di legge su cui, in un primo tempo, da parte anche del mio partito, c'era disponibilità a discutere, e fare un esame con la massima attenzione e a tirare fuori un testo utile per il Paese senza ledere e mortificare alcuno. Ma se dall'altra parte qualcuno dice che la verità

sta solo ed esclusivamente nelle sue tasche, nella sua testa e cultura, ciò significa prevaricare la libertà degli altri. Ecco perché mi permetto di fare queste riflessioni.

Prima di continuare a farne altre, devo però dire che la responsabilità di coloro i quali si ritengono cristiani è diversa da quella di un ateo: un ateo ha una minore responsabilità del cristiano, perché quest'ultimo sa di cosa parla e di cosa dovrebbe parlare e qual è la testimonianza che dovrebbe portare avanti; l'ateo ha fatto un'altra scelta e quindi, ha una responsabilità minore, perché guarda con occhi diversi dai nostri.

Detto ciò, per quanto riguarda i cattolici, un Papa, che è stato anche santificato, ha scritto un testo nel quale dice con molta forza e con grande chiarezza - lo sintetizzo e lo riporto in modo semplice per capirci - rivolgendosi in modo chiaro ai cattolici, che i cristiani se conoscono effettivamente Cristo e sono convinti di quanto è contenuto all'interno di quella che viene definita la dottrina cristiana, dovrebbero avere il coraggio di bloccare tutte le leggi che sono contro la vita. E, nel caso in cui non dovessero averne la forza, dovrebbero tentare di modificare e migliorare quel testo.

Allora mi rivolgo a voi che dite di essere cattolici, cristiani, ortodossi ed evangelici: quello che ha detto il Santo Padre - ora santo a tutti gli effetti, essendo stato prima beatificato - ha ancora o meno valore oppure no? Che cosa significa questo? Voi cattolici, evangelici, cristiani e ortodossi volete fare un Signore e un Cristo a modo vostro, o volete seguire la traccia che vi è stata data dalla vostra dottrina che si chiama dottrina cristiana?

Perché faccio questa riflessione per la seconda volta? Voglio portare la religione all'interno del Parlamento? No, perché il Parlamento deve essere laico e legiferare con tranquillità e serenità. Noi cristiani, però, dobbiamo portarci dentro anche Cristo, e ciò significa portare i nostri valori non per obbligare gli altri a fare ciò che noi sosteniamo o che dice il nostro Cristo, ma per fare testimonianza e dire qual è la strada maestra. Anche il nostro Dio ha lasciato libero ognuno di noi di operare nel bene e nel male e di scegliere la strada che vogliamo, ma ha dato l'indicazione della strada corretta. Ha detto quella è la strada che si dovrebbe seguire e, se qualcuno non vuole seguirla, può farlo tranquillamente, perché continuerà ad amarlo anche se lui non lo dovesse amare. Ma noi abbiamo l'obbligo di dire qual è la strada e il percorso che dovremmo seguire.

Allora, in sintesi, che cosa voglio dire, Presidente, agli amici che appartengono a questo mondo? Quando affermiamo «libertà di coscienza» può essere valido in generale per tutti. A chi segue una certa dottrina, però, non si può dire libertà di coscienza senza specificare «finalizzata al bene comune e alla pace», e cioè alla nostra dottrina. Se apparteniamo a quella cultura, appartenenza a quella cultura significa libertà di coscienza nell'ambito della nostra storia giudaico cristiana, che significa, per noi cristiani, dottrina cristiana. Questa è la riflessione che volevo fare complessivamente.

Tanti sarebbero gli argomenti che potremmo affrontare anche dal punto di vista medico. Io sono un medico, e precisamente un ginecologo e ostetrico e, mi sono occupato di oncologia clinica. Quando ho fatto il giuramento, ho giurato di lottare con tutte le mie forze per salvare l'ammalato dalla morte. Se quello che ho giurato ieri non vale più oggi, ditelo con grande chiarezza e sostituiamo anche il giuramento di Ippocrate. Questo è quanto dovremmo fare: dovremmo parlare con chiarezza e nella verità, perché la verità appartiene a Dio; la non chiarezza e la falsità appartengono a Satana. Lo dico non - ripeto - per creare confusione, ma per fare solo ed esclusivamente chiarezza.

Mi auguro che il disegno di legge in esame possa essere emendato su quei due punti in particolare che ho richiamato alla vostra attenzione, che sono la problematica dell'idratazione e dell'alimentazione artificiale, per far sì che non sfoci in eutanasia, e la libertà per il medico. Il medico deve essere libero di poter operare con serenità e tranquillità e non dietro pressione di qualcuno, che potrebbe avere interessi nel mettere fine a qualche vita. *(Applausi dei senatori Zuffada e Compagna).*

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Fattorini. Ne ha facoltà.

**FATTORINI (PD).** Signora Presidente, chiedo di poter consegnare il testo scritto del mio intervento.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

È iscritto a parlare il senatore Iurlaro. Ne ha facoltà.

**IURLARO (ALA).** Signora Presidente, oggi ci interroghiamo sulla vita e su cosa sia la morte: una discussione su questa materia e sulla proposta in esame che appare sempre più attorniata da filosofia, concetti religiosi, convinzioni granitiche, in un senso o in un altro.

Io non sono un filosofo, soprattutto non sono un religioso e neppure un predicatore; oggi non sono neppure un politico; tento di assolvere a una funzione, quella del legislatore, come tutti noi in quest'Aula. Non posso, quindi, rispondere a queste domande o almeno non posso farlo issandomi su un piedistallo, che non mi appartiene e non mi apparterrebbe. Allora le domande cambiano e, quando cambiano le domande, cambiano anche le risposte. Pensiamo a cosa sia la libertà, a cosa sia la legge; soprattutto pensiamo all'amore di tutti coloro che prestano le cure ai loro ammalati.

In tema di fine vita e di biotestamento, il Parlamento tutto ha un obbligo morale da adempiere, che è quello di dare una risposta non certo ai morti - come poco elegantemente polemizzato da qualcuno - ma ai vivi, a coloro che soffrono e chiedono il riconoscimento giuridico della malattia e del dolore. È compito nostro, del Parlamento, dare una risposta a tutti, indipendentemente dal credo e dalle convinzioni.

Eppure, anche affidandomi alla mia cultura cristiana e cattolica, sento il bisogno di interrogarmi. Le parole di Papa Francesco - qualcuno dice - non rappresentano un'apertura al biotestamento; ma quelle parole - le abbiamo lette tutti - parlano di amore, di cura; parlano sicuramente di non accanimento terapeutico. Le voglio, quindi, leggere, come molti opinionisti hanno fatto, come un'apertura. E, se questa apertura c'è, se queste parole d'amore del Papa ci sono e io le leggo come tali, allora è giunta l'ora di approvare la norma in esame.

Non è possibile che la classe dirigente che noi rappresentiamo in quest'Aula resti al palo. Non è possibile che la classe dirigente subisca passiva un vero e proprio superamento sul piano dell'etica e della morale. Non è possibile che quest'Assemblea si ritrovi vittima, prima ancora che delle *fake news* sull'argomento, di una campagna mediatica spesso meschina operata sui *social network*. Non è possibile che la politica e le istituzioni distruggano con immobilismo o, peggio ancora, ostruzionismo i concetti di libertà e di chiarezza normativa.

Non si tratta, questa volta, di sfoggiare concetti filosofici e neppure idealismi. Al momento, nonostante la discussione riguardi un argomento delicato, ci ritroviamo a galleggiare in un limbo normativo, un vuoto grande così, che resta ancorato a obsoleti principi in contrasto con la libertà e il diritto proprio di qualsiasi individuo a disporre della sua vita.

Ai vuoti normativi, specie quando corrosivi della libertà, è necessario dare risposte certe, ovvero una legge di civiltà, su cui far prevalere le coscienze, e non certo i *Diktat* di partito o le strategie elettorali. Restano, su un argomento tanto complesso, l'obbligo di guardare alle proprie coscienze e la necessità di cercare un confronto, non tanto nei sondaggi, quanto piuttosto negli affetti e nella famiglia.

Pensiamo, allora, alle famiglie: alla famiglia Welby, alla famiglia Englaro, a DJ Fabo; pensiamo a una giurisprudenza che, con sentenze importanti, ha già tracciato la linea della legalità e dell'umanità.

Allora, onorevoli colleghi, cerchiamo per una volta di superare noi stessi e di abbracciare per davvero il concetto di libertà individuale. Ognuno lo faccia seguendo la propria coscienza e ognuno - vale per tutti - lo faccia ascoltando la propria sensibilità, senza violentare il proprio ruolo e la propria umanità. Ognuno - concludo - lo faccia senza ignorare quel grido di dolore e sofferenza spesso silenzioso e allo stesso tempo assordante, troppo assordante e troppo doloroso per continuare a far finta di niente.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Giovanardi. Ne ha facoltà.

**GIOVANARDI** (*FL (Id-PL, PLI)*). Signora Presidente, il collega che mi ha preceduto ha citato il caso Englaro. Fino a quella vicenda, insieme al presidente Pera, ero tra quanti ritenevano che non ci volesse la legge, ma che quella piccola comunità composta da padre, madre, marito, figlio e medico fosse, nei milioni di casi che possono capitare - e purtroppo capitano in ogni famiglia - il circolo di persone che poteva stabilire il confine difficile - lo dico al collega Iurlaro - che la Chiesa cattolica ha sempre definito esattamente con le parole di Papa Francesco, di ciò che non sia eutanasia né accanimento terapeutico. Non vi è stata quindi alcuna svolta. Basta conoscere le prese di posizione precedenti della Chiesa per vedere che Papa Francesco ha detto esattamente quello che hanno detto tutti i papi: no all'eutanasia, no all'accanimento terapeutico. Ritenevamo però che fosse quella comunità a dover prendere la decisione di accompagnare il malato a una morte che fosse la meno terribile e la meno dolorosa possibile, attraverso le cure palliative e gli antidolorifici, ma senza arrivare a far morire il paziente attraverso o un intervento attivo (una puntura) o attraverso la strada che mi sembra si scelga con il disegno di legge in esame: a un certo punto non la si nutre più e quindi inevitabilmente la persona muore per mancanza di nutrizione.

Il caso Englaro ha sconvolto le carte, perché non sono così sicuro sia stato un caso di grande civiltà. Richiamo i colleghi su una situazione nella quale la giovane Englaro, amorosamente curata dalle suore a cui era stata affidata da anni, se volete, poteva essere un vegetale. Sì, aveva una vita come quella di una pianta, ma era una pianta sanissima e non malata. Io ero deputato di Lecco e so benissimo che veniva alzata al mattino, veniva portata in giardino, prendeva il sole; viveva come in una placenta, in un mondo suo in cui vedeva e riconosceva, anche se come una pianta, se volete, o un animale. E lo dico in senso nobile, perché nessuno oggi farebbe morire un animale di fame o di sete, perché verrebbe considerato un barbaro.

Da quella situazione è stata traumaticamente scaraventata in un'ambulanza, sottratta alle cure amorevoli di chi da anni la seguiva, portata in una stanza oscura a qualche chilometro di distanza, dove non le hanno più dato da mangiare né da bere, finché non è morta. È stato questo un atto di civiltà nei confronti di quella giovane donna? Secondo me è stato un atto di barbarie, perché è stata traumaticamente troncata una vita - se volete, una vita vegetale - naturalmente senza che lei abbia mai espresso alcun consenso, ma solo per un sentito dire, per un'opinione ideologica del padre, del quale non discuto i sentimenti. Mi chiedo solo cosa potrebbe succedere se applichiamo - ed è una delle domande che pongo, visto che avrei voluto un dibattito più approfondito - questo discorso, visto che sono coinvolti anche i minori, a decine e centinaia di minori che oggi in Italia vivono la condizione della figlia di Englaro. Basta andare al Cottolengo, alla Caritas o alla Lega del filo d'oro, che solo strutture caritatevoli dove si assistono bambini ciechi, muti e sordi o aventi hanno patologie irreversibili. Se dobbiamo ragionare nei termini di Charlie Gard, è chiaro che chi assiste quei bambini è un criminale e non un benemerito. Inoltre, quei bambini, come succede in Olanda - penso al protocollo di Groningen - vengono soppressi perché si dice che la loro vita non è degna di essere vissuta.

Quando si comincia a parlare di dignità della vita e di vite non degne di essere vissute, chiunque conosce la storia sa che quello che è successo in Germania alla fine degli anni Trenta era semplicemente una riproposizione del positivismo dei Paesi del Nord, che avevano già applicato l'eutanasia, la selezione eugenetica e avevano autorizzato il fatto che la razza dovesse essere perfetta. Non a caso nel 1939 tutta la politica dei medici dell'epoca in Germania è nata - come per certi casi di oggi - da una petizione di due genitori che avevano chiesto al *Führer* di poter far morire il loro bambino gravemente malato. Egli mandò il proprio medico personale e, per pietà, concesse - secondo quanto i genitori avevano chiesto - che venisse soppresso il bambino. Poi, naturalmente, da lì è partita tutta una valanga inarrestabile. Leggo in questa legge - e siamo al caso di Charlie Gard - che, in caso di dissenso tra il medico e i genitori, decide il magistrato se le cure devono o meno continuare.

Parliamoci chiaro: in Italia siamo nella situazione in cui una persona cosciente può decidere di morire e nessuno glielo può impedire. Se io ho una gamba in cancrena e chiedo di non essere operato perché voglio morire, devono lasciarmi morire. Se una persona si sottopone a un'operazione di un certo tipo, sa che dopo otto muore e, se non vuole farsi operare, non si fa operare; se non vuole farsi curare, non si fa curare.

Noi adesso stiamo parlando o di minorenni o di bambini appena nati che non possono naturalmente disporre di sé, oppure di casi di persone non più in grado di esprimere la propria volontà, per i quali vi è la figura del fiduciario. Per i bambini abbiamo trovato la soluzione del magistrato per risolvere il problema. Per gli adulti, invece, che soluzione abbiamo trovato? Cosa dice la legge se vi è un contrasto fra il medico e il fiduciario? Il comma 5 dell'articolo 4 recita: «Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita». E avviene questo se il medico e il fiduciario sono d'accordo.

E se il medico e il fiduciario non sono d'accordo? Nel caso non siano d'accordo, si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3, che riguarda i minori e gli incapaci. Il comma 5 recita: «Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare». È il magistrato, cioè, che decide.

Immaginatevi le conseguenze pratiche. Io non sto pensando ai casi famosi, e premetto che sono molto solidale con le famiglie coinvolte. Nel caso di Welby, anch'io avrei staccato la spina e non vedo perché non la si potesse staccare. Egli era cosciente e, volontariamente, voleva finire di

vivere: voleva non essere più curato, dal momento che viveva solo perché attaccato a una macchina, che chiedeva di staccare. Magari, il problema sarebbe sorto se, una volta staccata la macchina, egli avesse continuato a vivere. Se non moriva, infatti, si sarebbe aperto un altro problema.

Noi, però, non stiamo parlando di questo. Stiamo parlando - come ieri ha detto il professor Gigli, in base alla sua esperienza medica - di cosa sta succedendo ora in tutti pronti soccorso in caso di un ictus o trauma cranico di una persona ricoverata in seguito a un incidente stradale o perché in condizioni tali da non essere più cosciente. La prima cosa che il medico si domanderà è se potrà intervenire su quella persona. (*Commenti delle senatrici Bencini e Silvestro*). Sì, sarà così. La prima domanda che si porrà è se potrà intervenire o se arriverà il fiduciario. È scritto nella legge. Se una persona dice che, in caso di ictus, non vuole essere curata, non può essere curata. Se, in caso di incidente stradale - come nel caso di Eluana Englaro - riporta un trauma cranico e quindi perde conoscenza e non vuole la cura, deve essere rispettata la volontà del paziente. Deve essere rispettata la volontà di chi ha lasciato la propria volontà.

E, come ha detto giustamente il professor Gigli, che ha quarant'anni di esperienza di ospedale - e mi fido più di lui che di qualche collega che scuote la testa - perché sa come funziona la situazione - se si intuba il paziente e lo si salva perché si ripristinano tutte le sue attività vitali, i familiari gli faranno un monumento. Ma se lo si intuba e poi rimane permanentemente leso andranno a cercare il medico per dirgli che quella persona aveva depositato la DAT e il fiduciario era andato a comunicarglielo.

Ma se il fiduciario è in disaccordo col medico che cosa succede? Devono andare dal magistrato. Voi capite, quindi, che cosa può accadere se il medico si trova a dover intervenire in caso di contrasto o nel caso gli abbiano detto che il paziente ha depositato la DAT, senza però sapere dove. Un'altra follia, infatti, è il fatto che non esiste un deposito nazionale delle DAT, le quali sono depositate a livello regionale. Può accadere che una persona abbia abitato in Emilia-Romagna, dove ha dato le disposizioni, e poi ha vissuto dieci anni in Puglia, dove ha dato disposizioni diverse dalle precedenti. Non esiste nemmeno un luogo dove in tempo reale si possa sapere se sono state depositate delle volontà. Attraverso un archivio nazionale informatico, si potrebbe sapere immediatamente - ad esempio - se Mario Rossi, nato in una determinata località, abbia rilasciato o meno delle volontà.

Con la gestione a livello regionale non abbiamo in mano nulla. Non è certo una grande pensata costruire un archivio nazionale in cui attingere per sapere se le disposizioni sulle ultime volontà siano state date, revocate o meno. Nella legge però non c'è una siffatta previsione. E allora quali saranno le conseguenze rispetto ad altri elementi che sono stati sottolineati, che sono laici e non c'entrano niente con la religione? Tutti coloro che fanno i medici o conoscono l'organizzazione della sanità sanno che la direzione sanitaria è altro rispetto all'accanimento terapeutico. L'unica preoccupazione è restringere le spese, richiamare ogni momento i medici al fatto di usare meno diagnostica possibile, perché costa, e di utilizzare cure proporzionate per non andare fuori dal *budget*. Questa è la grande preoccupazione. Altro che accanimento terapeutico! Devono far quadrare i bilanci. E ciò è assolutamente giusto perché purtroppo, se si vuole far fronte alle emergenze, si deve poi stare attenti alla spesa pubblica e alle sue modalità di utilizzo.

Ho sentito, però, parlare molto colleghi di civiltà, ma con i bambini di due, tre o quattro anni come facciamo? Si ripropone esattamente il caso del piccolo inglese, che ha sconvolto l'opinione pubblica mondiale. La legge al nostro esame ripropone lo stesso problema, facendo decidere il magistrato. Sì o no? Sì. Colleghi della maggioranza, qualcuno lo nega? C'è scritto. È il magistrato che decide. Allora con tutta l'opinione pubblica che giustamente si è rivolta contro quella scelta crudele, presa contro la volontà dei genitori, come la mettiamo? Siamo così convinti che ci sia grande adesione alla legge?

Non ho ancora capito come si affronterà il problema dei minori. Pensiamo ai minori con patologie irreversibili che oggi vengono curati e assistiti in Italia e quello, sì, è un primato di civiltà. Se qualcuno dice che sono affetti da una patologia irreversibile, continuiamo ad assisterli, a curarli e mantenerli in vita? Colleghi della maggioranza, me lo dite? Dalla legge, poiché si tratta di malattia irreversibile, senza possibilità di guarigione, ne deriverebbe una risposta negativa. Se poi aggiungiamo quanto detto dal Partito Democratico, rimango sconvolto. Senatrice Finocchiaro, sarebbe interessante sapere i motivi per i quali, avendo sottoscritto assieme a Zanda, cinque anni fa, un documento di tutto il Gruppo PD, citato e letto in Assemblea, che dice che alimentazione e idratazione non sono cure mediche, e quindi non si discute sul fatto che debbano essere comunque e sempre applicate, si arrivi, cinque anni dopo, a sostenere esattamente il contrario. So anch'io che un bambino, un minore, una persona che ha avuto un trauma, se non viene alimentata e idratata dopo un'operazione, muore. Non muore però perché malata. Come Eluana, non alimentata

tra le altre cose, farà la morte più terribile e dolorosa che si possa immaginare, come è successo a quella ragazza. E non ho sentito risposte.

Ho posto problemi relativi al pronto soccorso e a chi nella prassi della medicina troverà a confrontarsi con situazioni di persone con traumi, colpite da ictus o da altre malattie che avevano dato disposizioni trent'anni prima e in quel caso non avrebbero voluto. Cosa fa allora il medico? Io sono preoccupato di chi ha fatto le DAT. Sono però preoccupato anche di quelli che non le fanno. Il medico, infatti, si dovrebbe chiedere per prima cosa se può o meno intervenire. Allora chi mi dice che posso intervenire? C'è per caso una disposizione di ultima volontà che è stata consegnata?

Forse basterebbe un po' di buona volontà, essendo assodato che non c'è discussione sul fatto che chi è cosciente ha tutto il diritto di non essere curato, di morire o di lasciarsi morire - su questo mi sembra ci sia unanimità - fermo restando il fatto che, nel momento in cui uno vuol fare quelle disposizioni, può farle, ma - attenzione! - mediandole con il medico, che - come giustamente è stato detto - non è un nemico. Colleghe, qui la classe medica e i medici sono diventati improvvisamente i nemici degli ammalati. Ci può essere anche tra i medici qualcuno che non fa il suo mestiere o lo fa male, ma i medici, dal giuramento di Ippocrate in avanti, di solito, in linea di massima, sono quelli che cercano di curare il paziente e non di ammazzarlo. Il medico diventa però qualcos'altro: stiamo parlando infatti di disposizioni, che sono cioè tassative e insuperabili.

Vorrei capire poi un'altra cosa. Purtroppo non abbiamo votato e non abbiamo fatto in tempo a ratificare la Convenzione di Oviedo, che era all'ordine del giorno di una seduta di circa un mese fa, ma poi tale provvedimento è stato scavalcato da altri. Colleghe, la Convenzione di Oviedo, che l'Italia ha sottoscritto, dice che le disposizioni sono un'indicazione e non un obbligo per il medico, e lo dice in maniera assolutamente chiara. Si dà dunque un orientamento al medico, il quale però non è assolutamente vincolato a rispettarlo. Come mai l'Italia è l'unico Paese europeo che, con il provvedimento in esame, viola la Convenzione di Oviedo, che ha come obiettivo principale la salute dei cittadini e non arrivare a legare le mani al medico e farlo trovare in determinate situazioni?

Leggo i giornali e non so se avete letto anche voi quello che succede in Olanda e in Belgio. Mi riferisco ai casi, che si moltiplicano, di persone che hanno cambiato idea, ma il cui cambiamento di idea non viene rispettato, perché si dice loro che in precedenza hanno stabilito che, in certe condizioni, si sarebbe dovuto agire in una data maniera. Quindi, sempre per le questioni che citavo in precedenza, di carattere culturale, morale, finanziario ed economico, anche se i pazienti sono un po' recalcitranti, si viene portati a dare esecuzione a quanto avevano pensato trent'anni prima, sebbene nel frattempo abbiano cambiato idea. Certamente tutto ciò comporta dubbi e perplessità, e lo ha detto benissimo il collega della Lega intervenuto in precedenza.

Allora come si fa, davanti a temi come questi, ad arrivare all'ultimo secondo in Assemblea, saltando il dibattito in Commissione...

DE BIASI (PD). Questo no, signora Presidente!

GIOVANARDI (FL (Id-PL, PLI)). ...facendo sostanzialmente un dibattito che durerà un giorno o due e non di più, e sacrificando tutti i provvedimenti condivisi, che sono in lista d'attesa e decadranno. Li ho citati prima: si va dal rispetto dei testimoni di giustizia, che rischiano la vita per aiutare la giustizia, al problema dei beni culturali, a quello del risarcimento dei danni non patrimoniali, alla questione degli orfani. Sono tutti provvedimenti che non sono stati inseriti nel calendario o lo sono stati in una posizione tale da non poter essere approvati in questa legislatura, anche se ampiamente condivisi.

Dunque, ci andrei piano nel dire che alcune questioni che sono state dibattute sono esempi di civiltà. Per civiltà intendo qualcosa di diverso e soprattutto avrei voluto - e spero che venga fatto in alcuni interventi successivi - un chiarimento su alcune cose, come - ad esempio - sull'accanimento terapeutico. Ho l'esperienza di un medico in famiglia e in questi anni ho ricordato più volte - le ho sentite direttamente - le polemiche al pronto soccorso su medici che, in caso di infarto, e cioè quando il cuore non batte più, dicono che il paziente è ormai morto, mentre altri cercano di rianimarlo per venti, trenta o quaranta minuti. Ebbene, negli anni decine di persone, grazie ai continui tentativi di rianimazione, durati anche mezz'ora, sono state rianimate e hanno poi condotto una vita normalissima. Che cosa deve fare il medico in quella situazione? Deve dire che il paziente è morto o appare morto, e quindi limitarsi a stilare il certificato di morte, o deve accanirsi per tentare di recuperarlo? Lo stesso vale per l'annegato, quando i soccorritori per mezz'ora tentano di farlo respirare di nuovo.

Come vedete, le cose poi si applicano ai casi concreti e non diventano una questione burocratica. Il confine tra eutanasia e accanimento terapeutico non è una cosa burocratica, ma va visto momento

per momento e caso per caso. Certo, se la legge, invece, impone e orienta anche culturalmente verso certi comportamenti che vanno tutti nella direzione opposta, vanno nella direzione di dire che chi è irrecuperabile, nel senso che non può avere una vita piena, va eliminato, spiegatemi signori come funziona questa cosa, quando si parla di bambini; ditemi se, alla luce di questa realtà, qualcuno può dire che un bambino di uno, due o tre anni che versa in condizioni tragiche - e tutti sanno che non potrà mai essere recuperato - deve continuare o meno a vivere? Abbiamo già il problema dei Down. C'è il massacro dei Down prenascita: se c'è una diagnosi di sindrome di Down, si viene eliminati. Le associazioni dei genitori dei bambini Down continuano a spiegare che un Down è un bambino felice, che conduce una vita piena di relazioni e di affetto per il padre e la madre. Saranno il padre e la madre ad avere dei problemi, perché si trovano a gestire una situazione difficile ma non il Down, che invece vive una vita felicissima e si rapporta con gli altri.

Cosa facciamo, allora, nei casi di bambini che hanno una patologia irreversibile ma vivono, con tutte le difficoltà che abbiamo? Silenzio, silenzio, oppure parole che però non rispecchiano ciò che è scritto nel disegno di legge in esame. Allora, per quanto riguarda i minori potevamo scriverla in modo migliore? Si poteva chiarire per un minore che non ha la disponibilità o un disabile - come ha detto oggi una collega molto preoccupata che si interessa di disabili - esattamente che cosa succede? E che ruolo diamo alla magistratura? Come fa un magistrato a decidere?

Sono tutte domande che rimangono inevase. Non ci sono risposte. Ci potrebbero essere delle risposte, che con un po' di buona volontà si potevano trovare ma non in questo disegno di legge e non certamente in un testo così scritto. *(Applausi dai Gruppi FI-PdL XVII e FL (Id-PL, PLI)).*

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Centinaio. Ne ha facoltà.

**CENTINAIO** *(LN-Aut)*. Signora Presidente, siamo a fine legislatura e chiedo ufficialmente ai tecnici di sistemare il mio microfono perché ormai è distrutto.

Venendo all'argomento, cominciamo a fare una dichiarazione, chiedendo che venga messa nero su bianco definitivamente, visto e considerato che, in varie trasmissioni televisive tanti colleghi e giornalisti, che fino a due giorni fa si occupavano di *Ius Soli* ed erano esperti in materia, qualche mese fa si occupavano di riforme costituzionali e ci dicevano che il bicameralismo non andava bene, nonché delle unioni civili, adesso sono diventati esperti di fine vita e di DAT.

In tutte le trasmissioni televisive, quando si afferma che noi abbiamo delle perplessità su questo provvedimento, ci viene detto che siamo degli ottusi. Allora, noi non siamo degli ottusi, e lo ricordo ai pochi colleghi presenti in Aula. Siamo però contrari, Presidente, a quello che viene chiamato accanimento terapeutico, come ha detto, in più di un'occasione, anche il Santo Padre. Siamo contrari all'accanimento terapeutico. Siamo per evitare, Presidente, che le persone soffrano e, di conseguenza, riteniamo che qualcosa si debba fare. Siamo convinti che qualcosa si debba fare.

Qualcuno di voi forse frequenta o ha frequentato gli ospedali italiani, in particolar modo dove ci sono persone in fin di vita o che soffrono o sono tenute in vita, appunto, grazie a quello che noi chiamiamo accanimento terapeutico. Ebbene, qualcosa già si fa, perché c'è un rapporto tra il medico e il paziente, un rapporto tra il medico e i parenti che nessuna legge, Presidente, può andare a normare. Dobbiamo però entrare nell'argomento, considerato che avete voluto farlo e non avevate i numeri per fare altro, visto anche che questa estate avevate promesso al Paese che avreste dato ai giovani figli di coppie extracomunitarie, ai giovani extracomunitari, la cittadinanza e quindi li avevate illusi. Avete illuso decine di migliaia di giovani, ma non avete i numeri e, visto e considerato che qualcosa dovete portare a casa, ci avete fatto entrare in questo argomento. Io avrei preferito parlare di altro. Avrei preferito parlare di natalità, che in Italia praticamente è sempre meno. Avrei preferito parlare di altro, ma parliamo di questo.

Ci sono due tipi di idea della vita. C'è un'idea che parla di inviolabilità della vita, che è quella che la Lega Nord porta avanti da sempre, sin da quando esiste, e poi c'è un'idea che è quella dell'autodeterminazione, per la quale ognuno può determinare la propria vita, autodeterminarsi e decidere quando morire (tra un po' ci direte che una persona può decidere anche quando nascere) e l'autodeterminazione porta al suicidio assistito e all'eutanasia. Questa è la teoria, la filosofia della vita.

Però, signori, la legge italiana - quella famosa Costituzione e quel famoso codice penale a cui tutti noi dobbiamo far riferimento - parla di indisponibilità della propria vita e, di conseguenza, l'istigazione al suicidio e l'omicidio del consenziente sono puniti penalmente. E noi stiamo andando in quella direzione.

Perché diciamo no a questa legge (ripeto, a questa legge, così com'è fatta)? Perché il provvedimento in esame è l'anticamera dell'eutanasia, perché ha un contenuto che porta



all'eutanasia. Rispetto al disegno di legge che era stato approvato nella legislatura precedente, il cui *iter* non si era completato, in quanto solo uno dei due rami del Parlamento aveva espresso il proprio consenso scompaiono il divieto all'eutanasia e il diritto inviolabile della vita umana (perché - ahimè, per tutti voi - è un diritto inviolabile) e il divieto di aiuto al suicidio. Si parla di «disposizioni» anziché di «dichiarazioni». Si tratta di cose importanti. Sembrano parole e il cittadino distratto può dire: Centinaio, che differenza c'è tra disposizioni e dichiarazioni! Ebbene, caro cittadino, c'è una differenza abissale.

Nel disegno di legge in esame si parifica la somministrazione di acqua e cibo ai trattamenti medici. Come dicevo, noi siamo contrari all'accanimento terapeutico con i medicinali, però - lo abbiamo detto in più occasioni - siamo contrari anche a far morire di fame e sete i malati. La somministrazione di alimenti e bevande non è accanimento terapeutico; la somministrazione di alimenti e bevande è, appunto, somministrazione di alimenti e bevande. L'accanimento terapeutico delle medicine è tutt'altra cosa e, di conseguenza, nel momento in cui il provvedimento parifica l'accanimento terapeutico (e, quindi, la somministrazione dei medicinali) all'idratazione e all'alimentazione, noi non possiamo essere favorevoli. Di conseguenza, presentiamo degli emendamenti per emendare e sopprimere una proposta di questo tipo. Mangiare e bere sono diritti e non terapie. La terapia è tutt'altro.

Parlavamo di disposizioni e dichiarazioni, altro motivo per cui non siamo d'accordo su questa legge (e non su altre). Infatti, nel momento in cui una persona fa una dichiarazione, il medico che la cura prende in considerazione quella dichiarazione, che però non è vincolante. Nel momento in cui, invece si fa una disposizione, come previsto dal provvedimento, questa vincola il medico alla sua attuazione, anche se e perché la disposizione è stata data anni e anni prima. Se do delle disposizioni, il medico è obbligato a seguirle, anche se le ho date vent'anni prima e la medicina si è evoluta o io ho cambiato idea e mi sono dimenticato di fare delle altre disposizioni. Di conseguenza, ci troviamo con dei medici obbligati a seguire quello che il paziente aveva disposto. Di conseguenza, noi siamo anche per un rinnovo periodico delle dichiarazioni, come vedrete dagli emendamenti che abbiamo presentato ed è una differenza abissale.

Perché diciamo di no e continuiamo a presentare emendamenti? Perché si stravolge il senso della professione del medico, che diventa un mero esecutore di disposizioni del paziente. Il medico, colleghi, diventa non la persona che deve salvarmi la vita, ma lo strumento di morte nel momento in cui ho dato la disposizione che non voglio essere curato.

Per noi il medico non deve essere strumento di morte. (*Applausi dal Gruppo LN-Aut*). Per noi il medico deve essere la persona che salva la vita e che fa di tutto per salvarla anche in caso di dichiarazione del paziente e non di disposizioni. La vita deve essere salvata; non deve esserci un interruttore per cui il medico legge che ho dato la disposizione che devo morire e schiaccia il tasto e io muoio perché ho disposto così. Il medico ha studiato, ha fatto un giuramento e con quel giuramento ha giurato di salvare la vita. Quindi, il nostro obiettivo è quello di non deresponsabilizzare i medici. I medici devono continuare a rispondere delle loro azioni, senza l'alibi delle DAT perché, a quel punto, diventa un alibi e noi non vogliamo creare alibi per nessuno. Nel momento in cui il medico, grazie alle DAT, non risponde più penalmente delle proprie azioni, diventa libero di poter fare ciò che vuole.

Collegli, ci lascia perplessi tutta la parte relativa ai minori. Molto perplessi. Nel momento in cui si accetta la disposizione di un minore, nel momento in cui un bambino di otto anni è messo nelle condizioni di poter decidere della propria vita, nel momento in cui un sedicenne è messo nelle condizioni di poter decidere della propria vita e nel momento in cui si arriva al punto, nei casi estremi, che a decidere non sono più i genitori, ma il tribunale, vengono meno i valori fondanti della famiglia, dei genitori che sono responsabili dei propri figli, anche, eventualmente, della vita dei propri figli. Come possiamo pensare che si ascoltino le disposizioni di un bambino di otto, nove, dieci o undici anni? Che maturità ha un bambino di quella età? La nostra legge prevede che a diciotto anni si è capaci di intendere e volere: a diciotto anni guidi la macchina, voti e hai diritti e doveri. Di conseguenza, ascolto e devo ascoltare una persona nel momento in cui ha raggiunto la maggiore età mentre qui, come quando si parlava dello *ius culturae* o *ius soli*, chiamiamolo come volete, si dava la possibilità a un bambino di otto, dieci o undici anni di decidere e avere la maturità di capire se voleva diventare cittadino italiano o meno. Qui, peggio ancora, si riconosce la maturità a un bambino di poter decidere se staccare la spina o no, in casi estremi. Peggio ancora, la si toglie ai genitori, in casi ancora più estremi, e la si dà a un tribunale.

I casi come quello di Charlie Gard non devono esserci nel nostro Paese. Non possiamo pensare di dover assistere nel nostro Paese a ciò che abbiamo visto in Inghilterra qualche tempo fa. Siamo totalmente contrari a una proposta di questo genere. (*Commenti del senatore Endrizzi*). Che

c'entra? Il solito collega del Movimento 5 Stelle. Siamo contrari a provvedimenti di questo tipo e di conseguenza presentiamo emendamenti per modificare la legge.

Altro aspetto che ci lascia perplessi è l'impossibilità di poter fare obiezione di coscienza: il medico deve essere obiettore di coscienza rispetto a questa legge scellerata. Alla struttura ospedaliera deve essere lasciata l'obiezione di coscienza, in particolare se si tratta di una struttura ospedaliera privata: non posso pensare che una struttura ospedaliera sia obbligata a seguire una legge di questo tipo.

Pensate - e mi rivolgo soprattutto a chi segue da fuori i nostri lavori - che molto spesso sono i tribunali e i magistrati a fare obiezione di coscienza rispetto alle leggi. Molto spesso abbiamo visto, a suo tempo, sul reato di immigrazione clandestina, magistrati che si vantavano in televisione di fare obiezione di coscienza rispetto ad una legge dello Stato. Allora io dico che, se un magistrato si può permettere di fare obiezione di coscienza, un medico deve essere lasciato libero di fare obiezione di coscienza rispetto ad una legge che reputa assurda e impensabile e che lo trasforma praticamente in uno strumento di morte, anziché in uno strumento di vita. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut)*.

DE BIASI *(PD)*. Con calma, però!

CENTINAIO *(LN-Aut)*. I medici e gli ospedali devono essere ancora quello strumento nelle mani del paziente e del cittadino per salvare vite umane, non per uccidere.

DE BIASI *(PD)*. Presidente, un po' di riguardo non guasterebbe.

CENTINAIO *(LN-Aut)*. Signora Presidente, noi non siamo contrari ad una legge che regoli questi argomenti e lo continuerò a ripetere: non lo siamo, non sentirete mai uno di noi dire una cosa del genere.

Però, Presidente, siamo a fine legislatura, dopo che alla Camera si è impiegato tantissimo tempo per trattare questo argomento. Il provvedimento è stato modificato ed è ora all'esame del Senato, dove è immodificabile per il semplice motivo, cari colleghi, che non c'è più tempo per intervenire. È la classica legge di fine legislatura - come doveva essere lo *ius soli* - immodificabile: o la prendi così com'è o voti contro. O sei a favore o sei contrario; non puoi proporre alternative; non puoi proporre modifiche; non puoi dire - come stiamo dicendo noi - di essere favorevole ad un provvedimento ma di voler modificare quello all'esame.

Mi rivolgo ai colleghi di Alternativa Popolare - in questo momento non ne vedo neanche uno in Aula, ma non fa niente, anche se l'argomento dovrebbe interessare anche loro - perché, quando sento dire dall'onorevole Lupi che c'è una disponibilità ad approvare il provvedimento, purché ci siano delle modifiche, mi chiedo come si possa modificare: per poi rimandarla all'altro ramo del Parlamento a due settimane dallo scioglimento delle Camere? Pertanto, o prendi questa legge così com'è o voti contro. Per fortuna siamo ancora un sistema bicamerale; per fortuna la riforma della Costituzione gli è stata rimandata sul groppone al signor Renzi dai cittadini italiani. Di conseguenza, ripeto, questa legge non può essere modificata. Pertanto, tutto quello di cui ho parlato fino ad ora e tutte le modifiche che noi andremo a proporre nei 1.280 emendamenti che abbiamo presentato sono pura accademia perché, come vedrete tra poche ore sarà un susseguirsi di voti contrari, per 3.000 volte o, se ci saranno i canguri, per un migliaio di volte, se andrà bene, oppure per 100 o 200 volte: «contrario», «contrario», «contrario». Oppure ci chiederanno di trasformare gli emendamenti in ordini del giorno, perché un ordine del giorno non si nega a nessuno, soprattutto se siamo a fine legislatura e questo Governo è a scadenza, peggio di uno yogurt avariato, e questa maggioranza - per fortuna - è a scadenza, peggio di un gorgonzola avariato.

Quindi, cari colleghi, presenteremo gli emendamenti semplicemente perché vogliamo far capire agli italiani il motivo per il quale siamo contrari e voteremo contro, nonché quello che vogliamo nella nostra società.

In sede di dichiarazione di voto spiegherò anche il perché voteremo contro. Questo è l'ultimo atto di una legislatura pesante, in cui in più di un'occasione avete cambiato in peggio la nostra società; avete trasformato in peggio la nostra società. Questo sarà l'atto finale di una legislatura che doveva finire, come diceva qualcuno, dopo quindici giorni, nel 2013; forse sarebbe stata meglio. *(Commenti del senatore Mirabelli)*. Ha ragione, senatore Mirabelli, ci siamo anche noi, ma io sarei andato al voto molto tempo prima. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut)*.

E se il suo Presidente...

PRESIDENTE. Non si rivolga...

CENTINAIO (*LN-Aut*). Colleghi, se il vostro Presidente e la vostra maggioranza avessero fatto quanto avevano promesso, cioè andarsene il giorno dopo il *referendum* del 4 dicembre, noi saremmo andati a casa molto prima e non avremmo dovuto assistere a queste vergognose scenette. (*Applausi dal Gruppo LN-Aut*).

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Fucksia. Ne ha facoltà.

FUCKSIA (*FL (Id-PL, PLI)*). Signora Presidente, in effetti è un po' deprimente parlare in quest'Aula, ripetere discorsi che sono stati già fatti, continuare ancora, disinteressati, ascoltando poco quello che ognuno di noi dice perché c'è noia, rassegnazione e confusione. Diciamo che non ci sono le condizioni ideali per fare una legge e men che meno una buona legge.

Ma come deve essere una buona legge? Una buona legge, anzitutto, deve rispondere ai bisogni reali; deve trovare soluzioni e armonizzare; deve essere in primo luogo piena di buon senso, mai illiberale, mai in risposta a casi mediatici. Una buona legge non deve parlare alla pancia, deve interpretare le situazioni alla luce della scienza, delle possibilità, della lucidità. Una buona legge non deve essere mai illiberale e deve sempre garantire anche l'obiezione di coscienza, in questi casi. Quando c'è un medico, deve garantire la responsabilità medica. Perché altrimenti laureiamo dei medici? Perché li formiamo e li iscriviamo in un albo? Proprio perché si assumono la responsabilità.

Quando si fa una legge ci dovrebbero essere tutte le condizioni perché, una volta approvata quella legge, poi l'applicazione sia facile, chiara, non interpretabile, non confusa e soprattutto perché non possa essere strumentalizzata per altri fini che sfuggano alle buone intenzioni del legislatore.

Noi, in questa legge, di carenze ne vediamo molte: la mancanza di un registro nazionale, ad esempio. Questa legislatura, nonostante le intenzioni, non è riuscita neanche a chiarire e ad applicare con decreti attuativi dettagliati la risposta ad una richiesta formulata al ministro Lorenzin quando agli esordi, venne in Commissione sanità a chiederci quali fossero per noi le priorità. In Commissione, fra le priorità scrivemmo, tutti concordi: il fascicolo sanitario elettronico, l'informatizzazione, i *database* che si parlano. E questo non è stato fatto.

DE BIASI (*PD*). Non è vero.

FUCKSIA (*FL (Id-PL, PLI)*). Allo stesso modo, non si è rivista bene la formazione dei nuovi medici e le nuove esigenze, come ci sono ancora tante figure non chiare nell'ordinamento (adesso vedremo se riusciremo a portare a termine il disegno di legge n. 1324, mettendo un po' di ordine anche in quel campo).

Questa legge quindi non ha le condizioni per essere applicata nel modo migliore, perché mancano tante cose nel Paese e manca tanta preparazione. Quindi anche le migliori intenzioni possono dare un pessimo risultato.

Aggiungo che un'altra caratteristica di una buona legge è quella di non generare un aumento dei contenziosi giudiziari, vuoi perché i tribunali sono già intasati, vuoi perché la giustizia costa, vuoi perché in situazioni particolarmente difficili e critiche, quelle zone grigie di difficoltà che hanno importanti ripercussioni sulla persona che è in una situazione limite tra vita e non vita, così come sulla sua famiglia, gli amici e tutto il contorno, il tribunale non fa mai un buon servizio, soprattutto perché spesso neanche riesce a trovare i consulenti, i CTU, con un profilo adeguato a capire e indirizzare il giudice nel migliore dei modi.

Questa proposta di legge è l'ennesima nata sotto la spinta emotiva di tanti casi: penso al caso di DJ Fabo, che ha toccato tutti e ha avuto tanta risonanza mediatica. È un disegno di legge che, in fondo, è stato sponsorizzato da una minoranza che è scesa nelle piazze e, supportata da alcuni *media*, ha influenzato e convogliato in questo vortice anche chi magari non lo considerava una priorità in questo momento.

Il provvedimento, quindi, rischia di strumentalizzare i fatti avvenuti e di trasformarsi in una legalizzazione di fatto dell'eutanasia. Penso che oggi nessuno sia contrario al testamento biologico, ma è giusto che molti di noi abbiano dubbi sull'eutanasia, anche celata. Sino ad ora l'ordinamento giudico e il sistema sanitario hanno tutelato il bene giuridico vita considerandolo il più prezioso. Temo che l'approvazione di questo provvedimento, con tante falle e lacune, non solo nel provvedimento, ma nel Paese, possa sovvertire lo stato di cose esistenti.

Si parla di autodeterminazione: benissimo, ma l'autodeterminazione deve coincidere ed essere contemporanea alla libertà e alla lucidità delle scelte e, soprattutto, un medico non deve essere un mero certificatore, esecutore e avallatore.

Capita anche in tante altre situazioni: pensate, ad esempio, a un paziente che chiede al medico, una chirurgia plastica che gli trasformi la faccia in quella di un animale. Se il medico vuole rispondere alla volontà del paziente lo fa ed è libero di farlo, ma non è sicuramente una scelta etica, a mio modo di vedere, o perlomeno se un paziente mi chiedesse una cosa del genere mi rifiuterei di farlo e avanzerei un'obiezione di coscienza. E perché non ci deve essere un'analoga obiezione di coscienza se il paziente ha fatto una richiesta magari in un momento di non lucidità, vuoi perché è un momento particolare, vuoi perché convinto da qualcuno, vuoi perché plagiato, vuoi perché in un momento di crisi, di depressione, di malattia in una situazione particolarmente difficile o di non conoscenza? Una persona può magari scrivere una cosa e poi nel tempo, al dunque, quando gli viene dato ciò che ha chiesto, rendersi conto che non era quello che voleva, non in quel momento, o magari si determinano situazioni diverse che potrebbero offrire delle soluzioni.

La norma impone al medico il rispetto delle volontà espresse dal paziente che vuole morire. Il medico in questo caso è esentato da responsabilità civili e penali. Bene, si dirà. Invece mi pare una scelta affrettata, perché potrebbe aprire la porta a pericolose derive e all'intervento del magistrato, che non è un medico.

Ancora, potremmo avere casi di malati gravi che richiedono solo mezzi palliativi, per cui non c'è una cura che prospetta una guarigione e quindi non c'è una reale efficacia della cura, ma la cura è qualcosa che va oltre la guarigione. La cura si dà a tutti.

È importante l'alleanza terapeutica tra medico e paziente, fondamentale, ma chi dirige il tutto, il quadro? Come bisogna conciliare la libertà professionale e deontologica con la volontà del paziente? Questo deve essere chiaro.

Io non sono per l'accanimento terapeutico, ma non sono neanche per l'eutanasia e soprattutto intravedo un altro rischio, quello della lettura orientata delle norme, che potrebbe configurare anche la libertà di abbandono terapeutico, potendo giungere al limite estremo di un obbligo in capo alle strutture ospedaliere di garantire la libertà che un paziente possa decidere di morire per fame o per sete, anche nel caso in cui egli non solo non si trovi in uno stato di malattia terminale, ma non risulti colpito da alcuna malattia.

Estremizzazioni, direte, eppure John Stuart Mill, uno dei padri del liberalismo, più volte citato in questo dibattito, sosteneva che i principi devono essere validi non solo per dare punti di riferimento necessari al governo di situazioni semplici, ma soprattutto quando le situazioni divengono complesse. Solo se il principio mantiene la propria validità sia nei casi mediani, che in quelli estremi, allora è considerato universalmente valido. Non mi pare questo il caso del disegno di legge sottoposto al nostro esame.

Vi è, poi, un ulteriore aspetto legato alla concezione liberale della società, ovvero il famoso problema dell'interferenza legislativa: vi è anche un limite da porre all'interferenza dell'opinione collettiva sull'individuo. Individuare questo principio e difenderlo contro ogni abuso è indispensabile alla buona conduzione delle cose umane, almeno quanto la protezione dal dispotismo politico.

Certo, vi è la questione pratica della determinazione del limite, cioè di come conseguire l'equilibrio più opportuno tra indipendenza individuale e controllo sociale ed è questa, in fondo, la vera partita che si sta giocando in quest'Aula. Ritengo che l'esistenza di chiunque sia degna di essere vissuta e che debba essere garantita. Ciò dipende dalla nostra volontà. Anche la volontà del legislatore ha un limite; ha un limite nel rispetto dei principi costituzionali e nei valori universali che devono determinare le regole di azione per tutti.

Se è vero che la società, per essere governata, ha bisogno di regole, in modo che la condotta di tutti sia pacifica e ordinata, in modo che vi sia una convivenza civile, ebbene è anche vero che esistono molti campi della vita - e questo caso è uno di quelli - che non si prestano all'utilizzo della legislazione, almeno quando questa non è tanto virtuosa, ma si espone a rigidità o lacune, che non trovano, poi, armonia nelle situazioni particolari e pratiche.

Si tratta naturalmente di un tema che divide, con sostenitori dell'una o dell'altra tesi, dell'una o dell'altra parte. Già gli interventi sulle questioni pregiudiziali hanno fatto comprendere come, su questioni che riguardano la vita e la morte, paradossalmente, sia molto facile passare dalle idee agli *slogan*.

Al tempo stesso, è fondamentale trovare chiarezza per non lasciare all'interprete margini troppo ampi di interpretazione, che aprono la possibilità di adottare soluzioni non presenti nelle intenzioni del legislatore.

Lo dico francamente: ho un timore - e spero che rimanga tale - che esprimo chiaramente ed è il seguente. In un momento in cui il sistema sanitario nazionale conosce una riduzione drammatica delle risorse necessarie per garantire il dettato costituzionale, che prevede la tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, dall'approvazione di questa

legge potrebbe discendere e celarsi un grave rischio: nel contesto di risorse sempre più scarse del sistema sanitario potremmo favorire implicitamente la riduzione delle garanzie assicurate ai malati. Nella gestione del sistema sanitario si sta diffondendo un orientamento culturale che sostituisce, all'etica della cura, quella della guarigione certa e subordina l'erogazione dei trattamenti sanitari al rispetto di criteri economicistici; una logica che attribuisce allo Stato, in via diretta, anche l'individuazione dei casi nei quali non è conveniente la cura. Ci sono casi in cui non è conveniente assistere i malati gravi o terminali e, in generale, tutte le persone affette da patologie curabili in modo costoso, pur se non guaribili. Basta pensare a come certe cliniche private selezionano i malati e le cose da fare e al fatto che spesso certi ospedali pubblici si ritrovino tutto il rischio con il minor margine di profitto e quindi il *deficit*. Questa è una delle tante incongruenze che si potevano risolvere in questa legislatura, ma evidentemente non c'è stata abbastanza chiarezza e volontà di farlo.

Il disegno di legge in esame potrebbe quindi celare il rischio che per malati troppo costosi, scomodi, si preferisca che a decidere sia la libertà di lasciarli morire e di risparmiare risorse per curare malattie più facilmente curabili, che danno più soddisfazione e meno rischi al medico. Sapete bene che il fenomeno descritto sta già accadendo in modo esplicito in alcuni Paesi occidentali.

Vi è poi il nodo fondamentale già illustrato dal Presidente del mio Gruppo, il senatore Quagliariello, che riguarda l'incerta attribuzione dell'espressione del consenso, ma anche della cristallizzazione della volontà senza possibilità, nel caso sopraggiunga una malattia che tolga la possibilità di intendere e di volere, di cambiare idea, di interrompere le conseguenze di una scelta fatta magari anni prima in condizioni diametralmente opposte, come nel caso del paziente o della persona plagiata. Io ho in mente dei casi, perché in astratto tutto può sembrare logico, ma poi si va a pensare alle situazioni reali: quanti casi abbiamo di badanti che si sono infiltrate in alcune famiglie e, dopo essersi fatte intestare case, patrimoni e quant'altro, magari danno un "aiuto" (ci sono episodi di morti accelerate); in questo caso, poniamo che una persona sia più di là che di qua: decide e così risolve anche le ultime incombenze.

Il medico non è un certificatore, un avallatore; è una persona in carne ed ossa, sottoposta non solo alla propria scienza, ma anche alla propria coscienza, alla propria sensibilità e all'impianto delle norme sottoposte al nostro esame. Soprattutto è sottoposto alla decisione del paziente, che in questo caso gli impone quando farsi curare, come fosse un cliente che acquista un bene o un servizio. Il ruolo del medico deve essere inserito in un contesto relazionale con il paziente e la sua famiglia. Se venisse approvato questo disegno di legge, sarebbe forte il rischio di isolamento del medico e la conseguente minimizzazione dell'importanza della relazione descritta. Giustamente i medici sono ben pronti a un'interazione con il paziente basata sulla trasmissione semplice, chiara e trasparente di tutte le opzioni terapeutiche possibili, purché proporzionali alla malattia, nella speranza che il coinvolgimento attivo e sereno del paziente possa rappresentare un potenziamento delle cure, proprio per poterlo curare al meglio. La proposta prevede invece un modello alternativo e pressoché opposto, dove il medico appare quasi una figura minore, un servente. Con il disegno di legge in discussione abbiamo sdoganato il medico servente e ciò è evidente anche a causa dell'introduzione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, che sono vincolanti per il medico. Ciò significa ridurre ulteriormente il ruolo del medico quasi a quello di un erogatore delle prestazioni richieste dal paziente.

Il testo, così come è concepito, appare non considerare adeguatamente neanche i progressi compiuti dalla medicina: un paziente che oggi non è curabile potrebbe esserlo tra qualche tempo e oggi la scienza è sempre più veloce, le opzioni sono sempre più veloci e le cose potrebbero cambiare anche molto in fretta; pertanto, anticipare a oggi una decisione che in futuro potrebbe avere sviluppi diversi e positivi a mio avviso rappresenta la negazione della medicina considerata come scienza che progredisce e fornisce sempre nuove opzioni terapeutiche.

Vi è poi il nodo della nutrizione e idratazione, considerate come atti medici e introdotte nell'ambito del consenso informato. Si dispone che queste pratiche siano da considerarsi trattamenti sanitari e, dunque, possono essere sospese a richiesta. In tal caso, il medico prospetta al paziente, se questi acconsente, e ai suoi familiari le conseguenze di tali decisioni e le possibili alternative. Insomma, introduciamo una norma che può essere una sorta di eutanasia omissiva. Nella fattispecie, omettiamo la somministrazione di acqua, aria e cibo, causata dalla omissione di una terapia salvavita.

Il codice penale istituisce il reato di omicidio del consenziente e di aiuto del suicidio. In questo caso, rendiamo il medico non punibile e, quindi, andiamo in deroga a una legge che vale per tutti. Anche dal punto di vista semantico, le dichiarazioni anticipate hanno un valore indicativo, le disposizioni, come diceva bene il senatore Centinaio, sono vincolanti e il medico dovrebbe tenerne conto, all'atto della prescrizione delle terapie.

Ebbene, quando, nei casi di dubbio o di conflitto, entra in gioco il magistrato, abbiamo perso tutti. Lo dico chiaramente: sono contraria ai casi di accanimento terapeutico, perché una persona che vegeta in terapia intensiva per dieci anni non è ammissibile oggi, quando è tanto difficile trovare un letto in terapia intensiva, ma sono contraria anche all'eutanasia e il giudice non sarà l'attore migliore a distinguere tra le due ipotesi.

Alleanza di cura, diritto alla vita, ma attenzione anche al discorso dei tutori, degli amministratori di sostegno, di chi decide per i bambini, attenzione a prevenire gli abusi. Ricordo solo che l'amministratore di sostegno è una figura nominata dal giudice per assistere chi si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi e, quindi, di valutare la possibilità di concludere anzitempo la propria vita.

Concludo citando Thomas Jefferson, terzo storico Presidente degli Stati Uniti, il quale sosteneva che la cura della vita e della felicità degli uomini, e non la loro distruzione, è l'unico legittimo obiettivo del buon governo. Questo Governo con cosa conclude? Non con un inno alla vita. Qui mi viene in mente il film di Troisi, «Non ci resta che piangere», e alla intimazione: «Ricordati che devi morire», mi viene da rispondere: «Adesso me lo segno».

Questo è un modo molto spiacevole di concludere una legislatura. Una legislatura in cui tante cose che potevamo fare non sono state fatte; in cui abbiamo ripetuto leggi ridondanti: su alcuni temi siamo intervenuti tante volte da far sì che la normativa sia disomogenea e spesso contraddittoria. Le cose veramente importanti, però, non le abbiamo sapute fare. C'è una logica in tutto ciò: prima le basi, le strutture e poi i dettagli. È andata così. Speriamo bene nel futuro.

### **Presidenza della vice presidente LANZILLOTTA (ore 16,29)**

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Stefano. Ne ha facoltà.

**STEFANO** (*Misto-MovPugliaPiù*). Signora Presidente, ho a lungo riflettuto sulla opportunità di intervenire in discussione generale su un argomento così delicato, che investe la responsabilità del legislatore e che, finalmente, arriva qui in Aula, in Senato, senza sprecare una opportunità di intervento.

Vorrei che ognuno di noi fosse consapevole della delicatezza della materia che trattiamo, che ognuno di noi abbandonasse l'idea di legare anche questa discussione ad un approccio che non fosse laico, che ognuno di noi fosse ispirato soltanto dalla responsabilità, che un legislatore ha, di porre alcune regole ad una tematica e ad un mondo così delicato.

Lo dico anch'io, come hanno fatto tanti, e trovo una ragione per dichiararlo. Non me ne vorrà l'amico Luigi Manconi, lo dico da cattolico credente, come pure molti si sono dichiarati in quest'Assemblea nei loro interventi, manifestando però alcune posizioni per me troppo poco cattoliche e forse più ispirate ad una logica di propaganda. Credo che la delicatezza di questo tema imponga un approccio delicato e attento, che ci consenta di trattare l'argomento con la delicatezza che si deve al tema dei diritti delle persone, dai più deboli, ai temi etici, della bioetica e del fine vita. In questa discussione però dobbiamo anche recuperare un approccio responsabile e dimostrare massimo rispetto per alcune ragioni di verità che l'argomento richiama. Lo dico senza alcun filtro; credo che il testo oggi alla nostra attenzione non è solo perfettamente coerente con il dettato costituzionale dell'articolo 32, con tutto ciò che ne consegue per giurisprudenza e letteratura scientifica, ma mantiene anche una sostanza e una ragione di utilità. Abbiamo infatti il dovere, come legislatori, di sottrarre la tematica a tutta l'oscurità in cui in genere viene collocata e a tutto ciò che deriva dall'ambiguità e dall'oscurità e accompagna una problematica così delicata, proprio perché non regolamentata.

Richiamo ad uno sforzo straordinario di verità perché in questa sede, ieri e oggi, ho ascoltato troppe volte indicazioni che ritengo pericolose, fuorvianti, ma anche offensive oltre ogni limite. Si sono considerate equivalenti alla pratica di ridurre qualcuno in condizione di subalternità togliendogli pane e acqua la sospensione di nutrizione e di idratazione artificiali. Addirittura più di una volta si è affermato, in maniera un po' troppo superficiale - lo dico con tutto il rispetto - di eliminare un bambino o decidere di lasciarlo lì, solo o dandogli del pane e dell'acqua. Credo che questo non sia vero, non sia scientificamente vero. Non possiamo incorrere ancora una volta nell'idea che la discussione politica si sostituisca a quanto sostiene la scienza.

E allora io credo che togliere a qualcuno pane e acqua nasconda la volontà di ignorare che nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti sanitari che rispondono a specifici protocolli medici e che appartengono interamente ad una pratica medica. Ciò è costantemente ribadito non solo dalla letteratura scientifica, ma anche dalle indicazioni venute - tante, troppe volte, e che la

politica non può non ascoltare - nel corso di questi ultimi anni dalle associazioni dei medici che hanno come specifica competenza medico-scientifica le questioni della nutrizione e dell'idratazione artificiali.

Parliamo di terapie, di trattamenti medico-sanitari che, guarda caso, vengono applicati da operatori sanitari specializzati. Pertanto, se fissiamo questo principio, come ha detto bene il senatore Manconi ieri, dobbiamo cercare di affrontare il cuore della questione principale: il patto terapeutico, l'alleanza tante volte richiamata negli interventi. Mi riferisco a un aspetto, estremamente delicato e sensibile, che va sempre messo al centro dell'attività di cura del paziente. *(Richiami del Presidente)*. Signora Presidente, le chiedo ancora un minuto di tempo per completare il mio intervento.

Per fare ciò, dobbiamo anche analizzare il momento in cui quell'alleanza, quel patto, non si riveli più efficace e non si riveli più utile all'obiettivo principale, che resta quello di una migliore e più dignitosa condizione del malato. Dobbiamo provare a pensare che ci sia un lungo e complesso percorso medico, sanitario, umano e di relazioni familiari, al termine del quale il malato possa arrivare ad un punto terminale, in cui quel patto - per le ragioni più diverse, ma tutte mediche - non funzioni più. Allora torna in mente, a quel punto, il profilo etico di questo argomento, che ci deve portare a porci una sola domanda: chi decide per lui? Di certo è evidente che sarebbe banale immaginare che quella decisione sia frutto di un momento di irragionevole delusione o di depressione. Quella decisione deriva sempre da una schema complesso di relazioni umane, mediche e familiari. Ma dobbiamo chiederci chi decide per lui.

Su questo tema voglio terminare con una provocazione: anche rispetto al minore, se valesse il principio che chi esercita la potestà genitoriale non ha la possibilità di decidere, anche in questo caso, in una relazione con l'*equipe* medica e con chi accompagna il minore in un percorso di cura e terapia, allora dovremmo abbracciare il principio che per il minore non possiamo decidere nemmeno di avvicinarlo ad una religione o ad una pratica di vita quotidiana.

Recuperiamo dunque il senso di una discussione di merito su questo argomento, non ci schieriamo politicamente, come abbiamo fatto troppe volte, perché credo che abbiamo l'opportunità storica di affrontare questo argomento e di legiferare, provando a dare un ulteriore utile contributo a questa legislatura, che anche io non considero fallimentare: abbiamo approvato infatti tante buone leggi, poi il tempo ci dirà se hanno migliorato o meno la qualità della vita degli italiani. Abbiamo però il dovere di legiferare e spero si abbandoni questa pratica ostruzionistica.

Concludo con una citazione. Spesso si citano le persone che non ci sono più, ma io voglio citare Emma Bonino, perché qualche giorno fa, a palazzo Giustiniani, parlando di Luca Coscioni e di altre problematiche, ha detto una cosa che mi ha fatto rabbrivire: il tema dei diritti umani lo si comprende davvero quando quei diritti si vivono sulla propria pelle e, in tal caso, si avverte l'urgenza di regolamentarli. Spero dunque che l'Assemblea possa superare questo momento di difficoltà ostruzionistica e ci consenta di deliberare sul testo che arriva dalla Camera dei deputati e che - non certo per la prima volta - siamo chiamati a licenziare così com'è. Lo abbiamo fatto per tante leggi, compresa la legge elettorale e non me ne voglia chi, proprio in quell'occasione - mi riferisco ai colleghi della Lega - ha strenuamente sostenuto l'approvazione di quel provvedimento, dicendo che non lo si sarebbe dovuto modificare. *(Applausi del senatore Borioli)*.

*Omissis*

**Ripresa della discussione dei disegni di legge nn.  
2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973 (ore 16,38)**

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Fasiolo. Ne ha facoltà.

**FASIOLO (PD)**. Signora Presidente, consegnerò il testo del mio intervento perché venga allegato al Resoconto della seduta odierna, non senza fare alcune segnalazioni.

Ritengo, a ragion veduta, che i tempi siano decisamente maturi perché oggi, anche in Senato, si avvii questa discussione, che credo utile e proficua, su tali questioni importantissime, di grande impatto umano, etico e morale.

Volevo sottolineare soltanto che mi sono soffermata, nell'ambito del mio intervento, in particolare sul problema, che rimane ancora insoluto, della distribuzione di farmaci ospedalieri a livello territoriale. In sostanza, deve essere assolutamente data garanzia della domiciliarità delle cure. In alcune aree vi è difficoltà erogativa. La motivazione adottata in alcune aziende sanitarie rimanda agli articoli 92, 93 e 94 del decreto legislativo n. 219 del 2006. A tale proposito, il malato terminale non può fruire delle cure necessariamente in ambito ospedaliero ma c'è necessità che possa effettivamente giovare delle cure palliative a domicilio.

Come detto all'inizio, allego il mio intervento.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

È iscritto a parlare il senatore D'Ambrosio Lettieri. Ne ha facoltà.

**D'AMBROSIO LETTIERI** (*GAL (DI, GS, Ppl, RI, SA)*). Signora Presidente, colleghe e colleghi, signori del Governo, mi associo con convinzione al pensiero della Presidente in relazione agli atti di violenza che limitano la libertà dell'informazione e l'autonomia dell'informazione. Sono atti che sono un po' lo specchio dei tempi e rispetto ai quali dobbiamo opporre tutta la nostra più forte e determinata contrarietà.

Ho la sensazione, signora Presidente, colleghe e colleghi, che la legislatura termini peggio di come è iniziata e dico questo con profonda amarezza, dovendo constatare che vi è una linea mediana tra la proposizione di 5.000 o 6.000 emendamenti su un tema così rilevante, che certamente merita di essere emendato, e la consegna degli interventi da parte di molti colleghi delle forze di maggioranza che, evidentemente, hanno fretta di concludere i lavori tradendo, per così dire, la funzione rilevante e fondamentale che si svolge in quest'Aula. Infatti, è proprio dalla qualità del confronto, attraverso la discussione di tesi magari differenti, opposte, in profonda divergenza, che si matura un pensiero, che evolve la consapevolezza, che si afferma un principio.

Il tema è uno di quelli più delicati rispetto ai quali il Gruppo Direzione Italia ha lasciato libertà di voto, proprio nel convincimento che questo disegno di legge affronti temi etici che attengono alla sensibilità di ciascuno e, come tali, meritano di non essere omologati dentro la visione rigida di un movimento e di un partito. Tuttavia, non si può non considerare che l'aspetto relativo all'*iter* legislativo sia assolutamente dei meno virtuosi. La necessità di dover approvare il provvedimento così come ci è arrivato dalla Camera rappresenta un vincolo per chi, come noi, ha proposto un piccolo numero di emendamenti e su quel numero piccolo di emendamenti avrebbe voluto confrontarsi. Mi riferisco soprattutto agli emendamenti inerenti l'introduzione del diritto in chiaro, con grande precisione e determinazione, della libertà di coscienza del medico. Mi riferisco alla necessità di recuperare il primigenio valore della dichiarazione anticipata di trattamento, in luogo della disposizione, poiché l'aspetto vincolativo di quest'ultima confligge con i principi della libertà e dell'autonomia del soggetto che la rilascia e di chi deve attuarla.

Ci sono poi aspetti fondamentali che ruotano intorno al controverso tema dell'idratazione e dell'alimentazione, che ha portato e porta, finanche le società scientifiche, a posizioni molto spesso divergenti in relazione al fatto se si tratti o no di trattamenti sanitari.

Per quanto mi riguarda, il principio della indisponibilità della vita umana è l'elemento centrale, che ritengo essere messo in discussione e fortemente pregiudicato, in quanto è messo nero su bianco. Mi riferisco all'articolo 1, comma 5, che precisa che il paziente può esprimere la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza. Quindi, oltre che incidere sui principi fondamentali della deontologia medica, come dirò tra qualche minuto, mi viene da pensare ad altri beni considerati indisponibili: la libertà, ad esempio, ma anche la stessa tutela della salute.

Nei mesi scorsi siamo stati impegnati, proprio in quest'Assemblea, ad approfondire, e poi convertire in legge, il decreto-legge che rendeva obbligatori diversi vaccini. Abbiamo previsto l'obbligatorietà della vaccinazione per i bambini come presupposto per la loro iscrizione a scuola, proprio in nome del valore sociale della salute di tutti e di ciascuno, nel convincimento che si può tutelare la salute collettiva se si tutela la salute del singolo.

Vogliamo parlare di altri beni molto meno importanti rispetto a quello della vita? Penso, ad esempio, all'obbligatorietà delle ferie. Le ferie vanno fatte, punto e basta. Le ferie sono indisponibili, mentre la vita umana è disponibile. Da questa alle prossime disponibilità temo che il passo sarà breve. Paradossale? Non lo so. So solo che il principio della indisponibilità della vita è per me, e per la mia sensibilità di cattolico che ha un'interpretazione laica della propria funzione di rappresentante del popolo, un aspetto fondamentale. Infatti, a mio avviso, questo passaggio da bene indisponibile a bene disponibile non è così innocente come si vorrebbe far credere. Le conseguenze potrebbero essere addirittura devastanti e scardinare quei principi di coesione sociale che abbiamo saputo costruire nel corso della nostra civiltà.

Il provvedimento in esame ha differenti visioni rispetto a quanto io considero una priorità. Non mi convince la visione antropologica della vita, una visione individualistica che finge di ignorare la natura sociale dell'essere umano, per dirla con Aristotele, ed erge l'autodeterminazione a religione assoluta, mentre, in realtà, presta il fianco - di fatto - alla prevaricazione delle persone più deboli e indifese, favorendo la convinzione nichilistica che sia meglio morire e annientarsi, piuttosto che affidarsi allo Stato, che non sempre è capace di farti guarire e darti l'assistenza necessaria di cui



avresti bisogno. È questo il riferimento alla legge n. 38 del 2010, alle cure palliative, all'insufficiente applicazione di quelle norme, che abbiamo approvato nella scorsa legislatura, che hanno rappresentato un sostanziale passo in avanti della nostra legislazione, ma che non hanno ancora rappresentato un passo avanti declinato nei territori in termini di attuazione.

Le disposizioni anticipate di trattamento, così come previste, spianano la strada di fatto all'eutanasia, a mio avviso, al suicidio assistito, perché non preservano sufficientemente i cittadini dalla paura di essere lasciati soli di fronte alla malattia e instillano il dubbio che l'accanimento terapeutico sia la prassi. Ma pensiamo davvero che la posta in gioco sia l'accanimento terapeutico? Le norme scritte per i minori e gli incapaci, ad esempio, il cui destino è affidato a persone terze, autorizzano di fatto, per via legislativa, il diffondersi di quella cultura dello scarto, per cui se non sei in grado di produrre e di essere autonomo e autosufficiente, sei solo un peso per la società e, dunque, l'emarginazione fisica rappresenta la via da imboccare per la soluzione del problema. L'eutanasia intesa quasi come premio, come terapia, come riconoscimento del diritto alla dignità della morte, senza pensare a quanto una siffatta visione distorta potrebbe comportare in termini di dignità della vita, di dignità della disabilità e della malattia. A conferma di questo, la nutrizione e la idratazione artificiali rappresentano trattamenti sanitari. È evidente che il discrimine è la qualità della vita, che diventa decisiva per la sopravvivenza. Ma davvero siamo disposti a credere che nutrizione e idratazione, seppure praticate per vie differenti attraverso dispositivi artificiali, siano forme di trattamento sanitario?

Ho ascoltato molte società scientifiche che la pensano in modo diverso dal collega Stefano: la nutrizione e l'idratazione non perdono la loro essenza, anche quando il mezzo della loro attuazione segua una somministrazione non ordinaria. Va aggiunto che l'interruzione dell'idratazione e della nutrizione conduce alla morte in una condizione di sofferenza incredibile, tanto è vero che è prevista la possibilità della cosiddetta sedazione profonda. In tal modo, la sospensione o l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione obbligano il medico, per conseguenza, a contribuire attivamente alla morte del paziente con un atto che diventa, di fatto, di eutanasia attiva, in barba a Ippocrate e a secoli di storia che hanno segnato l'evoluzione delle scienze mediche, non soltanto sotto il profilo scientifico ma anche sotto il profilo umano.

Il punto centrale della delicatissima questione su cui, per la verità, si dibatte da anni, sta tutto nella risposta a un'unica domanda: fino a che punto la vita di una persona può essere considerata un bene disponibile? Un interrogativo che è andato ben oltre l'iniziale tema che lo aveva generato, ovvero, se l'alimentazione e l'idratazione fossero sostanzialmente un sostentamento vitale o un trattamento sanitario e come tale, dunque, configurabile come accanimento terapeutico. È, infatti, sulla vita come bene disponibile e non negoziabile che si registra la divaricazione tra chi ritiene che ciascuno, in nome del sacro e inviolabile principio di libertà, possa fare della propria esistenza ciò che reputa più utile, e chi, al contrario, ritiene che la libertà assoluta di disporre di sé sia oggettivamente in antitesi con i principi e le regole del vivere civile e sociale, e quindi non ammissibile.

Non nascondo di avvertire un certo disagio quando, anziché confrontarci su argomenti opponendo posizione a posizione, ragionamento a ragionamento, vi è chi considera pregiudizialmente la convinzione che ho esposto come frutto di un dogmatismo confessionale e fideistico.

Il principio della indisponibilità della vita non è sostenuto solo da argomenti teologico-confessionali, ma anche da forti e ben radicati argomenti laico-razionali, al cui patrimonio valoriale ho voluto attingere per esprimere il mio pensiero, che ho espresso più volte in Commissione sanità e che, come poc'anzi dicevo, porta a valutazioni di tipo antropologico che sono fondamentali nella scrittura di un testo di legge che andrebbe emendato in numerose parti; soprattutto per come sono poste le DAT, in un modo assolutamente contrario al principio del consenso libero e informato; anzi, entrano in contrasto con il consenso informato, reso già alquanto scivoloso da una forma scritta e da un obbligo burocratico per niente agevole.

Le disposizioni, che superano anche nel linguaggio, oltre che nella sostanza, la originaria dicitura di «dichiarazioni», consentono a un essere umano di disporre anticipatamente della propria morte, non della propria vita, in previsione di un futuro eventuale, per sua natura incerto e imprevedibile nella sua evoluzione clinica, senza lasciare altra scelta al medico se non la vincolante osservanza delle volontà espresse nel buon tempo, quando si stava in buona salute. Eppure il buonsenso suggerirebbe che siano considerate orientative, non vincolanti per il medico, che è obbligato quasi a imboccare la strada di somministrare la morte, anziché essere sollecitato a trovare e fornire le migliori cure sotto il profilo medico e sotto il profilo umano.

L'obiezione di coscienza non è neppure contemplata e non oso pensare a quali e quanti contenziosi si aprirebbero nel caso in cui il medico decidesse in coscienza che la situazione clinica non consente di eseguire le volontà espresse dal paziente nelle dichiarazioni.

Presidente, chiedo di consegnare il testo scritto del mio intervento per il beneficio del Resoconto e faccio questa dichiarazione conclusiva dicendo a tutti che, arrivando talvolta a promuovere, sotto le spoglie suadenti della *pietas*, la causa del diritto a disporre della propria esistenza, aprendo così la porta a una deriva nichilista, gioverà ricordare che il livello della nostra civiltà, anche per qualità, è senz'altro il terreno del quale siamo stati eredi per un verso, ma del quale oggi siamo protagonisti. È possibile soltanto attraverso una buona qualità della produzione legislativa fare in modo che il livello della nostra civiltà possa essere lasciato intatto in termini di impianto valoriale a chi verrà dopo di noi, altrimenti il concetto della vita come bene disponibile ci farebbe tornare indietro in una visione distorta, così come pare debba accadere dalle parti della rupe Tarpea.

Su questo punto nodale non mi è sembrato di registrare contro argomentazioni convincenti. Credo che il legislatore debba dare risposte, anche a maggior ragione, a temi di grande complessità che investono la coscienza e la sensibilità di ciascuno in modo diverso. Ma dal testo licenziato dalla Camera nel 2011 e poi arenatosi proprio qui in Senato, al testo di cui stiamo discutendo oggi c'è, a mio avviso, un sostanziale passo verso la legittimazione di qualcosa che non dovrebbe avvenire. Credo non dobbiamo perdere di vista che non siamo isole, ma comunità, ciascuno legato all'altro dalla stessa umanità carica di debolezze e di imperfezioni, che sono poi la nostra forza e la nostra perfezione. Ignorarlo significherebbe condannare a morte l'umanità. (*Applausi dal Gruppo GAL (DI, GS, Ppl, RI, SA)*).

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza ad allegare al Resoconto il testo del suo intervento. È iscritto a parlare il senatore Floris. Ne ha facoltà.

**FLORIS** (*FI-PdL XVII*). Signora Presidente, rappresentanti del Governo, la disposizione anticipata di trattamento non può essere una dichiarazione burocratica di trattamento. Il disegno di legge al nostro esame, che si propone di innovare su un tema così sensibile, sembra invece esserlo. Vorrei spiegarmi meglio perché la materia include certamente un tema etico, ma anche la sensibilità personale di ciascuno di noi. E a tale questione la politica è tenuta a dare una risposta, in quanto attesa da una larga platea di persone che guardano al legislatore auspicando norme in grado di stare al passo con i tempi, di superare un vuoto normativo e di andare oltre le sentenze della magistratura che questo vuoto normativo hanno inteso colmare. Ma, sopra ogni cosa, la politica è incalzata a dare una risposta al largo movimento di opinione che fa apparire la scelta del suicidio assistito come la fine di tutti i mali.

Tra l'altro, questo è un tipico tema sul quale un movimento politico di norma lascia - come si dice - libertà di coscienza ai propri parlamentari. Ma la libertà di coscienza deve essere basata, essa stessa, anche su elementi di conoscenza e di consapevolezza.

Leggendo il disegno di legge in esame ci si rende conto che diversi sono gli aspetti che non si possono condividere, perché nel testo sono scritti male oppure perché inseguono principi che proprio non sono condivisibili.

È in particolare proprio la parola «condivisione» l'elemento che lega il rapporto fiduciario tra il medico e il paziente. In assenza di un rapporto di condivisione tra il medico curante e il paziente sottoposto alle cure, rimane difficile comprendere come, nel momento in cui c'è da prendere la decisione più importante, quella di interrompere il trattamento sanitario, possa prevalere un freddo atto burocratico, una dichiarazione firmata *ex ante*, rispetto al giudizio di chi fino a quel momento ha condotto le cure mediche. Questa disposizione potrebbe essere stata firmata tanti anni prima e magari, nel frattempo, chi ha firmato quella disposizione potrebbe aver cambiato idea, senza ricordarsi però di cambiare quell'atto notarile che certifica la sua volontà in materia di trattamento sanitario.

Dalla condivisione delle cure dovrebbe avere inizio ogni percorso che porti alla sottoscrizione della disposizione anticipata di trattamento, ma solo dopo un cammino comune, che metta sullo stesso piano il paziente e il medico.

Nel testo in esame prevale, purtroppo, la volontà del paziente, anche contro ogni logica medica e persino contro qualunque nuova evidenza scientifica.

La DAT diventa quindi solo una decisione a morire, anche laddove, al contrario, il paziente potrebbe ancora avere margini di miglioramento, dove potrebbero esistere ragioni per continuare ad essere curato. Lo dice lo stesso Papa Francesco e mi sono segnato la frase: «Difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo» e figuriamoci se non lo affida in maniera particolare al medico curante.

Quindi, nel rispetto della libera determinazione del paziente, è necessario che questi condivida con il suo medico un percorso di terapia credibile fin dove è possibile.

Anche sui termini si è molto giocato, consentitemelo, cambiando l'iniziale acronimo di dichiarazione anticipata di trattamento in disposizione anticipata di trattamento, donando ora al termine un carattere inderogabile, che inizialmente non aveva.

Tutto il disegno di legge basa la propria *ratio* sul principio di autodeterminazione. Si tratta di un principio giusto, secondo il quale la persona deve decidere quali siano le cure che ritiene appropriate per se stessa. E questo principio di autodeterminazione - che vale peraltro in tantissimi altri contesti sociali e in diversi altri ambiti normativi - ove applicato al rapporto tra il medico e il paziente, arriva purtroppo, immediatamente, alla disposizione anticipata di trattamento.

Una tale autonomia decisionale in capo al paziente finisce però esplicitamente per schiacciare ogni possibile giudizio del medico, mortificandone oltremisura la professionalità e l'esperienza, ma umilia completamente anche la valutazione dei familiari su quali cure possano essere più appropriate per il proprio congiunto.

Al contrario, lo studio e la programmazione del tipo di trattamento sanitario devono stare alla base del percorso condiviso tra il medico, il paziente e la sua famiglia. È soltanto attraverso questo cammino complessivo che si può giungere alla disposizione di consenso informato, ma comunque dopo avere valutato con coscienza una terapia possibile e ho detto una terapia, non ogni terapia.

Chi infatti, come il sottoscritto, è anche un medico, ricorda come si comportava da giovane neolaureato in medicina e come fosse animato da quell'impulso di fare di tutto per far sopravvivere il paziente, provando pure ad «animare i morti» o perlomeno quei soggetti per i quali sembrava spenta ogni speranza di rianimazione.

È uno stato d'animo che ovviamente va scemando con il crescere dell'età del medico, lasciando il posto a una maggiore consapevolezza professionale sul da farsi e sulle procedure sanitarie da seguire. Ho voluto precisarlo proprio per sgombrare il campo dall'idea che si possa essere a favore di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, oggi rifiutato dalla classe medica ma anche dalle società scientifiche e anche dalla stessa Chiesa.

Qualcuno, nel corso delle audizioni in Commissione sanità - di cui bisogna rendere merito alla presidente De Biasi, perché sono state molto puntuali e istruttive, da qualsiasi parte venissero - ha parlato di alleanza terapeutica. Ebbene, credo sia difficile trovare una definizione migliore per rendere l'idea di un paziente e di un medico che si confrontano nella ricerca del bene esclusivo del paziente.

Ovviamente, il medico deve poter mettere in campo tutta la propria umanità e il suo percorso professionale. E il paziente ha dalla sua il tempo, che diventa il suo più importante consigliere in quanto gli consente di confrontarsi con chi si occupa delle cure rendendolo consapevole del percorso che può essere seguito per le terapie che interessano la propria patologia.

Ecco che al termine di quel percorso e di quell'alleanza - e non all'inizio, o magari molti anni prima ed inconsciamente - il paziente può dare quel consenso informato che avrà un valore più fondante e consapevole. Altrimenti quel consenso dato finisce per essere una firma in calce a una dichiarazione burocratica slegata dalla realtà. A una persona di buon senso che legga il disegno di legge - così come è scritto - sembra assurdo che il paziente, prima ancora di conoscere il proprio stato di salute o la propria patologia, possa decidere di rifiutare qualsivoglia trattamento sanitario o diagnostico. Anche perché lo stesso testo al nostro esame si contraddice laddove prevede una pianificazione condivisa delle cure tra il paziente, il medico e l'*équipe* sanitaria, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

Ma la previsione della pianificazione delle cure viene posta, cronologicamente, nell'articolo successivo a quello che prevede la disposizione anticipata di trattamento, dove addirittura chi firma dovrebbe prevedere «un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi», esprimendo il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

Il tempo a mia disposizione sta per terminare. Pensavo di occupare meno spazio nella mia esposizione. Chiedo che la restante parte del mio intervento venga allegata al Resoconto della seduta.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

FLORIS (*FI-PdL XVII*). Quello che mi interessa portare a conoscenza, in conclusione, è che noi siamo fiduciosi, per quanto non siamo degli illusi, che questa Assemblea possa emendare il testo. Vorremmo tutti arrivare ad una condivisione dello stesso perché riteniamo che, come tutte le cose che vengono proposte, ci siano anche degli elementi assolutamente positivi. Questo auspichiamo anche se, ripeto, le speranze sono veramente poche. (*Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII*).

Omissis

**Ripresa della discussione dei disegni di legge nn.  
2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973 (ore 17,10)**

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Formigoni. Ne ha facoltà.

**FORMIGONI (AP-CpE-NCD).** Signora Presidente, onorevoli colleghi, mi sia permessa una premessa. Né io personalmente né il partito nel quale milito siamo mai stati contrari al fatto che ci possa essere una legge nel nostro Paese che regolamenti il tema del consenso informato. Anzi, voglio ricordare che un collega deputato di Alternativa Popolare, sia nella passata legislatura che in questa, aveva ed ha presentato un progetto di legge e si è fortemente impegnato perché ci possa essere una legge che affronti il tema del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento, qualora il soggetto non sia in condizioni di coscienza. Però - e questo «però» è un primo fondamentale motivo di dissenso rispetto all'attuale progetto di legge del quale stiamo discutendo - l'operazione che proponevamo non era affatto strumentale, non poneva in alternativa la libertà del paziente di decidere anticipatamente a quale cura sottoporsi e il ruolo del medico; non poneva in alternativa la difficile scelta del paziente con l'altrettanto difficile scelta e ruolo della famiglia.

A nostro modo di vedere il tema va affrontato nella capacità di avvicinare sempre più il difficile compito del malato con quello del medico e della famiglia. Insomma, dobbiamo sempre tenere presente che l'uomo non è una monade e non è condannato alla solitudine. La solitudine è uno stato di vita assai doloroso, non augurabile a nessuno, e dobbiamo lavorare per superarlo. Dobbiamo quindi sempre, anche in questo caso - e, vorrei dire, soprattutto in questo caso così estremo della vicinanza alla morte - insistere per costruire un'alleanza forte e un accordo forte tra i diversi soggetti.

Di qui muovono quindi le nostre osservazioni critiche e le nostre proposte di emendamento. Proprio nella direzione che intendevo all'inizio, di poter dare all'Italia una legge condivisibile, abbiamo proposto degli emendamenti e ci auguriamo fortemente che su questi l'Assemblea del Senato possa riflettere e discutere e che su ciascuno si possa votare.

Venendo all'esame della proposta di legge, anche questa fatta per punti, essa muove, proprio nel primo punto, da una grandissima contraddizione che viene in rilievo proprio nel principio fondamentale cui questa legge, a parole, dice di ispirarsi. L'articolo 1 enuncia espressamente e solennemente che devono essere tutelate la vita e la salute dell'individuo. Quindi, l'oggetto della legge - il lettore ignaro si attende - sarà quello di tutelare la vita e la salute dell'individuo, ma - ahimè - nei successivi articoli questa contraddizione esplose drammaticamente. L'oggetto non diventa più la tutela della salute e della vita dell'individuo, ma è esattamente il contrario: si discute di come porre fine alla vita della persona. Viene messo al centro non il diritto alla vita, a una vita dignitosa della persona, ma un presunto diritto - che a mio modesto avviso diritto non è, perché è un diritto che non esiste, non c'è e non è contemplato in nessun testo - alla morte.

Colleghi, esiste il diritto alla dignità della vita, esiste il diritto a essere accompagnati con dignità nei momenti più difficili, in cui si affronta anche la conclusione della vita. Esiste il diritto, stabilito dalla Costituzione, di decidere se sottoporsi o non sottoporsi alle cure. Esiste la possibilità o forse per qualcuno anche il dovere di dire di no all'accanimento terapeutico e questa possibilità del singolo va tutelata, sempre in comunione con la famiglia e con il medico. Ma questa legge tratta piuttosto di questo presunto diritto di morire e anche di morire in condizioni assai poco dignitose: morire di fame e di sete. È un tema sul quale tornerò e che è già stato toccato da altri colleghi, ma che mi sembra debba essere centrale nella nostra riflessione.

Questa è una delle ragioni fondamentali per cui mi sento di dover assumere una posizione fortemente critica rispetto al disegno di legge al nostro esame e per cui, insieme ai colleghi del mio Gruppo e anche di altri Gruppi, tenderemo nella fase di votazione di apportare emendamenti significativi e importanti. Ma questo è anche uno dei punti su cui mi permetto di chiedere ai sostenitori della legge *qua talis*, nel testo che ci è stato presentato, una riflessione ulteriore che li porti a essere d'accordo con noi sulla necessità di alcuni interventi emendativi.

D'altra parte, i colleghi della Camera hanno lavorato, non sempre in maniera infelice, a volte apportando modifiche importanti, ma non sufficienti, a mio modo di vedere. Ad esempio, i colleghi della Camera hanno lavorato sul ruolo del medico, hanno apportato miglioramenti rispetto al testo precedente, ma, a mio avviso, non si tratta di cambiamenti sufficienti.

Come Gruppo di Alternativa Popolare abbiamo portato avanti una riflessione, una battaglia fondamentale, il cui senso è quello di dire che deve affermarsi la libertà del paziente quale individuo che si autodetermina nelle sue disposizioni, ma esiste anche il dovere di non rompere quell'alleanza fondamentale che vede nel medico non tanto e non soltanto colui che svolge il ruolo del notaio, non soltanto colui che svolge il ruolo di un funzionario, anzi per nulla affatto il ruolo del funzionario, ma quello di chi è chiamato a un compito alto e delicato: prendersi cura della persona, dell'ammalato, nel momento assai difficile in cui questi si avvicina alla fase terminale della sua vita.

Ecco, allora, che l'autonomia del medico deve essere tutelata maggiormente; anche in questo caso insisto sull'autonomia del medico nell'alleanza con la famiglia e con il malato. Vi è un ruolo particolarmente delicato del medico: verificare se la disposizione che aveva fatto quell'individuo oggi davanti a lui, ormai non più cosciente, può e deve essere attuata. Il medico, infatti, può, in un determinato momento, in scienza e coscienza, ritenere non più possibile attuare quello che le disposizioni anticipate gli avevano indicato. Deve essere tutelata la dignità del medico di poter prendere, con responsabilità e in autonomia, la propria decisione, anche disattendendo, in alcuni casi limite (non sempre), quelle disposizioni anticipate di trattamento.

Questo passaggio del provvedimento, torno a dire, è stato migliorato dalla Camera dei deputati, ma può e deve essere ancora emendato da noi. Occorre riconsiderare la situazione del malato, ricordandoci sempre che non abbiamo davanti a noi un individuo isolato, solo titolare di diritti e di decisioni, ma abbiamo davanti una persona inserita nel contesto relazionale di una struttura di cura, con medici professionisti inseriti in un ambito di rapporti familiari, amicali e sociali.

D'altra parte, riflettiamo, colleghi: in molte polemiche sulla malasanità i cittadini non si lamentano spessissimo del fatto che l'ammalato è abbandonato in corsia, non ha il conforto di un medico che lo visita con regolarità, che gli dà delle indicazioni sullo stato di miglioramento o di peggioramento della sua salute? E vogliamo abbandonare l'ammalato a se stesso, proprio nel momento più difficile della sua esistenza, quando è o può trovarsi di fronte alla morte?

C'è un altro punto, sul quale, a mio avviso, il dibattito è rimasto assai indietro e che il Senato ha la possibilità di riprendere, togliendo ad esso quel carattere di bandiera ideologica che ha assunto. È il tema che ricordavo e che altri colleghi hanno trattato...

PRESIDENTE. La prego di concludere.

FORMIGONI (*AP-CpE-NCD*). Mi avevano detto quindici minuti. Hanno sbagliato?

PRESIDENTE. Sì, sono dieci.

FORMIGONI (*AP-CpE-NCD*). A quanti sono arrivato?

PRESIDENTE. Quasi a dieci. Prego, ha ancora un paio di minuti.

FORMIGONI (*AP-CpE-NCD*). Parlavo del tema dell'idratazione e dell'alimentazione, che non può essere, in onestà, minimamente confuso con un tema di cura. Dare da mangiare e da bere a una persona, pur in condizioni di estrema fragilità e pur non con gli strumenti tradizionali, non può mai essere considerato un momento di cura interrompibile a volontà.

Voglio, infine, parlare - proprio perché il tempo mi impedisce di trattare oltre - del tema, anch'esso fondamentale nella nostra visione dell'uomo e del diritto, dell'obiezione di coscienza. Siamo in presenza di un disegno di legge che, ad a avviso di moltissimi e certamente anche mio, apre ad ipotesi eutanasiche e permissive del cosiddetto suicidio assistito. Comunque, per moltissimi medici e operatori sanitari il disegno di legge in esame ha questa impronta e quindi è evidente che il tema dell'obiezione di coscienza va assolutamente riconosciuto. Il medico e il personale sanitario non possono essere messi di fronte alla necessità di coartare la propria coscienza. Secondo una tradizione continua nella legislazione italiana, è sempre stata prevista la possibilità dell'obiezione di coscienza, che dalla Corte costituzionale è ritenuta scelta costituzionalmente obbligatoria, a tutela di un valore e di un diritto tutelato dalla Costituzione.

Questi e altri punti, che non tocco per brevità, sono oggetto - insisto - di nostri emendamenti e mi auguro veramente che la Presidenza del Senato voglia rispettare il diritto-dovere dei parlamentari di esaminarli, di discuterli e di votarli. (*Applausi dei senatori Pagano e Compagna*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Endrizzi. Ne ha facoltà.

**ENDRIZZI (M5S).** Signora Presidente, il tenore del dibattito in quest'Aula è davvero sconcertante, come lo è il fatto che qualcuno si offenda perché le considerazioni vengono lasciate agli atti anziché portate a un pubblico scarso nei numeri, ma anche nella capacità di ascoltare e rispettare la verità.

Io desidero dire molto chiaramente cosa prescrive il presente disegno di legge. In primo luogo, che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato alla persona interessata; questo è nel rispetto della Costituzione. In secondo luogo, prevede che ogni persona maggiorenne e capace di agire abbia il diritto di accettare o rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso e che tali trattamenti possano essere in ogni caso rifiutati o sospesi. In terzo luogo, si prevede che sia sancito il divieto di accanimento terapeutico e riconosciuto il diritto del paziente all'abbandono di quelle terapie. In quarto luogo, che ogni persona maggiorenne e capace d'intendere e volere, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi, possa, attraverso disposizioni anticipate di trattamento, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari. Si sta sancendo la libertà della persona e da questa parte dell'emiciclo dovrebbero capire che, rifiutando questo disegno di legge, rifiutano anche il diritto di una persona di dire che in caso di incapacità di intendere e di volere non saranno i famigliari e i medici a decidere, ma che ci deve essere il più ampio ricorso alle tecniche disponibili se quella persona lo desidera. Questa è libertà, per chi della Casa delle Libertà diceva di far parte; diversamente siamo nell'oscurantismo e nel rifiuto, nel tradimento della libertà individuale.

Ovviamente - anche questo è previsto nel testo - le DAT devono essere redatte in forma scritta e possono essere disattese qualora appaiano palesemente incongrue o se nel frattempo le condizioni siano mutate e siano sopraggiunte nuove terapie, non prevedibili al momento della loro compilazione. Con la medesima forma scritta le DAT sono rinnovabili, modificabili, revocabili in ogni momento e in caso di emergenza possono essere modificate o annullate anche a voce. A questo si oppongono gli oscurantisti.

Inoltre, sento sire che queste non sarebbero norme di civiltà. Cosa è allora la civiltà se non l'appartenere a un sapere e a un pensiero condiviso? I vichinghi erano una civiltà, ma in questa sede si sta dicendo che invece si vuol respingere ciò che la maggior parte della popolazione chiede e pretende. La parola «civiltà» ha la stessa radice di «*civis*», cittadino. Vorrei quindi dire alla Lega che il 78,6 per cento dei veneti (governati dalla Lega) chiedono questa misura; la vogliono e la aspettano da tempo perché è una misura di civiltà. Non lo dico io ma i dirigenti del loro partito; allora si mettano d'accordo, oppure ammettano che siamo di fronte alla solita Lega, che negli enti locali "ravana" il consenso e a Roma lo tradisce, come abbiamo visto in tante situazioni. *(Applausi dei senatori Cappelletti e Santangelo).*

Detto questo, signora Presidente, le vorrei chiedere l'autorizzazione a consegnare la parte restante del mio intervento affinché sia allegata al Resoconto.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

**ENDRIZZI (M5S).** Invito i cittadini a leggere semplicemente la legge e a valutare se, effettivamente, essa corrisponde alla loro volontà: unicamente a questo. Perché noi cittadini siamo, cittadini torneremo e qui portiamo la loro voce. *(Applausi dal Gruppo M5S).*

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Romano. Ne ha facoltà.

**ROMANO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE).** Signora Presidente, signor Sottosegretario, colleghe e colleghi, è evidente che io avverto tutto il peso e la responsabilità, in qualità di senatore, nel trattare un argomento che inerisce alla profonda intimità dell'esistenza umana e che in alcune particolari situazioni di vulnerabilità interroga, non solo a livello sociale ma anche nell'umanità, nella relazione assistenziale.

Io, a questo punto, potrei usare un linguaggio che non userò: il linguaggio di parte, il linguaggio che confonde la politica con la dimensione partitica, dove la dimensione partitica si confonde e si vuole sintetizzare anche nella dimensione correntizia. Io vorrei usare, invece, un altro linguaggio: il linguaggio della libertà, il linguaggio della responsabilità. Certo, la semantica del paziente è essenzialmente orientata a trattare parole quali quelle di «salute», «terapia», «cura», «autodeterminazione», «aiuto», «accompagnamento» e «assistenza». La semantica del medico, invece, è quella che dà voce alle proprie competenze e ai doveri della propria professione. In questo caso, come dicevo poc'anzi, avvertendo tutta la gravosità e il peso di ogni nostro intervento, e del mio personale in questo caso, nell'ambito e nella funzione del ruolo di legislatore, io devo essere

promotore e garante della libertà e della responsabilità che scaturiscono dal mio esercizio e che, di conseguenza, può nient'altro che orientarsi, sotto il profilo squisitamente costituzionale, con l'articolo 67 della Costituzione, dove ogni membro del Parlamento, e del Senato in particolare, rappresenta la Nazione ed esercita le sue funzioni senza vincolo di mandato.

Quindi, io do voce ad una espressione di coscienza e ad un'etica molte volte dimenticata, l'etica della convivenza: vale a dire dell'essere non soltanto con gli altri (che sarebbe una riduttiva intersoggettività), ma dell'essere in dimensione di reciprocità, dove io mi faccio carico dell'altro. Io non sono per l'altro, ma io sono con l'altro. Credo che questo debba rappresentare anche la manifestazione più tangibile di quella vulnerabilità che caratterizza la nostra vita, che si poggia in una situazione di ontologica fragilità, perché noi siamo costitutivamente tutti fragili e, in alcune fasi della nostra vita, siamo particolarmente vulnerabili.

Bene, in qualità di senatore, in qualità di medico, io non posso altro che inchinarmi alla sofferenza e al dolore umano. E questo ci porta anche a una argomentazione che io vorrei sottoporre alla vostra attenzione come un contributo sobrio, un contributo che si richiama ai fondamenti della nostra azione. È una legge, questa, che noi abbiamo continuamente chiamato legge sul fine vita, che richiede un doveroso supplemento di discernimento.

Abbiamo assistito ad un dibattito molto ricco. La comunicazione si arricchisce ancor più di frasi ed espressioni che - lasciate che io lo dica con molta umiltà - sono estremamente confuse, laddove si confonde il «testamento biologico» con le «dichiarazioni anticipate» e si dà luogo alle «disposizioni anticipate» e alle «direttive»; tutta una serie di terminologie e di parole che, per il vero, in bioetica, così come nel nostro colloquiare quotidiano, non possono essere considerate dei sinonimi. Ogni parola ha il suo peso e quando noi le utilizziamo soprattutto in una tematica di ordine biologico e, direi di più, di ordine biopolitico esse devono essere usate accuratamente, senza confusione e senza falsificazioni: non nella visione popperiana del termine ma in una triste e propria falsificazione, dove si cambiano i termini per dare anche dei falsi messaggi. Ecco per quale motivo io ritengo che l'orientamento maggiore sia quello di una biopolitica, che non è il paradigma - tipicamente moderno - che afferma che l'*humanitas* non è un presupposto ma un prodotto della prassi. Per me l'*humanitas* è invece il presupposto di una riflessione e di un dibattito che deve essere costruttivo.

Dicevo poc'anzi che la legge sul fine vita, che ci viene dalla Camera dei deputati, è frutto come tutte le leggi di una mediazione; possiamo definirla una legge imperfetta, come tante sono le leggi definibili tali.

Purtuttavia, devo dar luogo a delle osservazioni e ad un contributo che ritengo non siano e non possano essere formali, ma sostanziali per migliorare la legge nel prioritario interesse della persona paziente e sofferente (sottolineo questo aspetto). Tutto ciò, senza le derive dell'accanimento clinico, che è cosa ben diversa e più onnicomprensiva dell'accanimento terapeutico o dell'abbandono, nella proporzionalità dei trattamenti e delle cure, nell'accompagnamento solidale e profondamente umano.

Carissime colleghe e colleghi, dobbiamo porci una domanda in maniera forte: la legge al nostro esame tutela davvero il paziente? Ritengo che questo sia l'interrogativo fondamentale cui noi dobbiamo dare una risposta proprio perché legislatori. Voglio partire dal portato positivo di alcune parti della legge che ci è arrivata dalla Camera, in particolare la promozione e la valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, in cui si incontrano «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico», come stabilito dal secondo comma dell'articolo 1.

L'articolo 5 del disegno di legge dedica poi opportunamente un'argomentazione ben precisa alla pianificazione condivisa delle cure. Quindi parto da due aspetti che sono positivi e che condivido all'interno della legge che ci è arrivata dalla Camera. Eppure - sottopongo questo punto alla vostra attenzione - si rileva la contraddizione tra questi principi e il ricorso alle cosiddette disposizioni anticipate; direi un ossimoro bioetico. È fondamentale rilevare la differenza sostanziale tra disposizione e dichiarazione attraverso un'argomentazione razionale e non come molte volte apoditticamente affermato per esigenze di parte o per ragioni di opportunità antropologiche. Non è, dicevo, una puntualizzazione riduttivamente semantica, una sorta di innamoramento per la parola, ma credo che dietro queste parole ci sia un'azione ben precisa da perseguire. Con le dichiarazioni, infatti, una persona dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali «desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di disporre il proprio consenso o il proprio dissenso informato». Così espresse, le dichiarazioni rappresentano il fondamento perché l'alleanza di cura medico-paziente prosegua con piena responsabilità dei sanitari nella presa in carico, senza accanimenti clinici o medicina difensiva passiva. Le disposizioni sono invece imperative di per sé e - vorrei sottolineare - contrattualizzano il rapporto medico-paziente. Non parliamo più di relazione

nella contrattualizzazione, ma di rapporto medico-paziente, che è ben altra cosa di un'alleanza. Ebbene, se si richiama giustamente nel testo di legge la relazione, non può esserci spazio per le disposizioni. È un sillogismo facilmente evidente. Piuttosto si giustifica coerentemente il ricorso alle dichiarazioni anticipate che, aperte all'incontro e al dialogo, ratificano un'uguaglianza di potere, cui fa da contraltare un'uguaglianza di responsabilità. Sono la sintesi di diritti fondamentali quali l'inviolabilità della libertà personale e la tutela della salute.

Le disposizioni sono di per sé vincolanti, come abbiamo detto, sebbene la legge cerchi di esentare il medico da responsabilità civile e penale, se ritiene che i trattamenti sanitari sono contrari alle norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Così, inevitabilmente, nel conflitto tra fiduciario e medico si richiederà l'intervento del giudice tutelare, così come prevede la legge. Di conseguenza, nelle disposizioni il paziente e il medico non saranno mai amici morali, ma saranno sempre «stranieri morali», per dirla con Hugo Tristram Engelhardt Jr. Sarebbe appropriato allora, colleghe e colleghi, un altro orizzonte etico e procedurale, che con le dichiarazioni - e non con le disposizioni - coniugherebbe coerentemente i benefici dell'alleanza di cura, contro i rischi della contrattualizzazione. Con le disposizioni il rapporto paziente-fiduciario-medico, come già anticipavo, è tra stranieri morali; invece, con la relazione, paziente-fiduciario-medico diventano amici morali. Con le dichiarazioni si passa dall'io conflittuale al noi solidale. Questo è ampiamente richiamato in alcuni documenti: sappiamo che le dichiarazioni anticipate di trattamento hanno un riconoscimento e un consolidato fondamento nella Convenzione di Oviedo, nel codice di deontologia medica, nei pareri del Comitato nazionale per la bioetica e nella nuova Carta degli operatori sanitari. Con le dichiarazioni anticipate si tutela ugualmente il paziente da eventuali comportamenti arbitrari da parte dei medici, in caso di perdita, temporanea o definitiva, della capacità di intendere e di volere; si attualizza l'assistenza, tenendo conto dei progressi della medicina e delle tecnologie, purché proporzionate e non futile, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente, che non perde i suoi diritti fondamentali.

Voglio inoltre evidenziare che nella legge si afferma che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura. Si tratta di un'affermazione condivisibile ad una sommaria valutazione, ma, ancora una volta, sotto il profilo sostanziale, non è la comunicazione, ma è la relazione che costituisce il vero tempo di cura. Con la comunicazione si raccoglie un consenso informato, che spesso è un perplesso assenso. È con la relazione e l'alleanza di cura che il consenso informato diventa davvero condiviso, laddove si incontrano la fiducia e la coscienza.

È da queste considerazioni che anche il tema della nutrizione e dell'idratazione artificiale può essere valutato con altre chiavi interpretative. Il disegno di legge adotta un'argomentazione che definirei, garbatamente, opinabile, per classificarli solo come trattamenti sanitari, in quanto somministrazioni su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi. In questo modo, inevitabilmente, la legge tralascia la molteplicità e la varietà delle situazioni cliniche assistenziali. Si confondono, per il vero, terapie e cure, sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari e sofferenze irreversibilmente refrattarie ai trattamenti sanitari in imminenza di morte. La presenza dell'avverbio «irreversibilmente» non è neutrale e non è nemmeno neutrale parlare di imminenza di morte, perché nel testo si richiamano anche le sofferenze in termini generici. È cosa ben diversa parlare di dolore, rispetto alle sofferenze, ma quando le sofferenze vengono richiamate genericamente, esse possono essere riconducibili a sofferenze di pazienti affetti da problemi psichiatrici, cui inevitabilmente conseguirebbero addirittura dei trattamenti, che potrebbero preludere all'*exitus* finale, attraverso la sedazione profonda continua e, in questa situazione, non si tratta di casi di imminenza di morte.

Altra confusione che viene fatta è quella tra malattie cronico-degenerative e patologie con prognosi infausta a breve termine, in cui la dimensione del breve termine è un lasso temporale del tutto opinabile e del tutto vario, che può durare pochi giorni, mesi, ma anche alcuni anni.

Una legge, ritengo, colleghe e colleghi, non può e non deve entrare in classificazioni biomediche, di per sé non definitive e convenzionali, continuamente suscettibili di cambiamenti.

È il principio di autodeterminazione che la legge cerca, con non poca fatica, di armonizzare con altri. Non credo che con la sola autodeterminazione si tuteli la fondamentale alleanza di cura che, meglio ricordarlo ancora una volta, riconosce e tutela il valore di ogni persona e i suoi diritti. Non credo che coniugando autodeterminazione e disposizioni, sottoscritte ora per allora, si possa concretamente conseguire il supremo interesse e bene del paziente nell'attualità della situazione clinica.

Certo, qualcuno mi potrebbe dire che una legge sul fine vita è richiesta da tanti e tanti anni. Non posso fare altro che confermare anche l'opportunità che si legiferi in merito. Sono d'accordo, quindi, a legiferare contro accanimenti clinici e abbandoni, a favore della proporzionalità dei trattamenti, delle cure palliative e delle terapie del dolore. Per inciso, in questa sorta di speciosa differenziazione tra ciò che è un trattamento sanitario e ciò che non lo è, devo dire, e lo vorrei sottolineare, che sia



le cure palliative che le terapie del dolore abbisognano della presenza di un personale sanitario altamente professionale che ricorre anche alla somministrazione di sostanze attraverso percorsi che possono sembrare anche invasivi e purtuttavia, sotto il profilo bioetico, noi sappiamo che le cure palliative e le terapie del dolore hanno una intrinseca liceità in quanto sono intrinsecamente etiche.

Così come sono a favore della sedazione profonda, però continua, in imminenza di morte. Perché? Perché anche nell'imminenza di morte noi sappiamo che si creano situazioni in cui anche la somministrazione di sostanze sarebbe pressoché inutile perché rientrerebbero in una sorta di accanimento. Quindi legiferare in merito richiederebbe non codificare l'umanissimo «ultimo» ma fermarsi sulla soglia dell'umano «penultimo» dove fiducia e coscienza, incontrandosi ancora una volta, hanno bisogno di un altro vocabolario, di un'altra semantica.

Vorrei ancora richiamare qualche altro aspetto che ritengo sia doveroso. Nell'articolazione del disegno di legge, si pongono quasi sullo stesso piano il consenso informato e le disposizioni anticipate; credo che sia un abbinamento del tutto improprio. Direi che è un abbinamento quasi infelice perché l'istituto del consenso informato ha delle caratteristiche proprie, così come delle caratteristiche proprie ha l'istituto delle DAT. Ne voglio riportare solamente alcune. Il consenso informato è accettazione libera, cosciente, attuale, revocabile e consapevole del paziente a sottoporsi ad un atto medico. È evidente che le disposizioni, di per sé, possono essere libere, possono essere coscienti ma non saranno mai attuabili. Forse saranno reversibili ma sicuramente non avranno la consapevolezza nella decisione, ora per allora, di quale dovrà essere l'azione migliore.

Certo, ci sarebbero diversi altri punti che vorrei sottoporre all'attenzione dell'Assemblea ma il tempo a disposizione è del tutto incongruo, per quanto me ne sia stato dato a sufficienza, per trattare argomenti di questo peso e di questa rilevanza. Dovrei trovare altre parole ma credo che le uniche due parole che possono coniugare la mia riflessione sull'argomento, che sottopongo all'attenzione dei senatori perché se ne possa fare non dico prezioso uso ma affinché possano aprire ad una ulteriore riflessione quando andremo a votare gli emendamenti, sono libertà e responsabilità.

Signora Presidente, le chiedo una proroga di sessanta secondi. Ho sentito poco fa dire che questa è una sfida di civiltà, una sfida dove la libertà assoluta deve rappresentarsi in un disegno di legge. Mi dispiace doverlo dire ma le sfide di civiltà si basano su sfide di umanità, che è cosa ben diversa e sostanziale. Le sfide di umanità richiedono una giusta coniugazione di cosa si intenda la libertà con la responsabilità.

Colleghe e colleghi, Isaiah Berlin scrisse uno splendido libro, molto piccolo per la verità in cui parlava di due principi di libertà. In tale libro si declinava la libertà positiva e la libertà negativa, sostenendo che la libertà negativa è quando ci si libera da qualsiasi tipo di condizionamento sociale e qualsiasi vincolo, in modo tale che si possa essere liberi di fare quello che si ritiene più opportuno. Mi dispiace doverlo dire, ma se volessimo declinare la nostra vita solamente come una «libertà di», saremmo, come sostenuto da Leibniz, delle monadi: senza porte e finestre; saremmo padroni incontrastati, ognuno *dominus* assoluto e imperatore intangibile, ma profondamente soli. La dimensione umana è invece quella della relazione, dell'alleanza, della compagnia, della solidarietà e della *communitas*. Quella libertà, per superare questo perimetro angusto, si caratterizza allora per la responsabilità con cui ci si fa carico e ci si prende cura di un altro. Allora si capirà che non esiste più la «libertà di» e la «libertà da», ma che esiste un altro tipo di libertà: la libertà per un altro che ti dirà «grazie» e, quindi, sarà libertà. *(Applausi dal Gruppo GAL (DI, GS, Ppl, RI, SA) e dei senatori Giovanardi, Lepri e Silvestro. Molte congratulazioni).*

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Mattesini. Ne ha facoltà.

**MATTESINI (PD).** Signora Presidente, chiedo l'autorizzazione a consegnare il testo scritto del mio intervento affinché sia allegato al Resoconto della seduta.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

**MATTESINI (PD).** Mi siano consentite solo due rapidissime considerazioni. Quello che stiamo discutendo e voteremo non è un disegno di legge di deriva eutanassica, bensì un provvedimento che tiene virtuosamente insieme il valore della vita e i valori della libertà, nonché dell'autodeterminazione. Si tratta di un disegno di legge che dà risposte concrete e precise alle richieste di certezza e qualità delle cure, nonché alla presa in carico di ognuno e di tutti e alla lotta alla solitudine che la malattia genera nei pazienti, ma anche nei familiari e negli operatori sanitari.

Il provvedimento fa tutto ciò attraverso il consenso informato, l'alleanza terapeutica, la pianificazione delle cure, la relazione e il tempo di cura, che finalmente viene definito come un elemento fondamentale. Noi, come legislatori, abbiamo il dovere di abbandonare e superare approcci ideologici perché abbiamo invece il dovere di garantire dignità alle persone a fine vita. *(Applausi dal Gruppo PD)*.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Bianco. Ne ha facoltà.

**BIANCO (PD)**. Signora Presidente, chiedo anzitutto l'autorizzazione a consegnare il testo scritto del mio intervento affinché sia allegato al Resoconto della seduta.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

**BIANCO (PD)**. Desidero limitarmi a qualche brevissima considerazione *ad horas*, che è comunque presente nel testo.

Ho ascoltato con grande rispetto molte considerazioni e vorrei lasciare una piccola nota di amarezza laddove si è molto parlato del ruolo del medico e dei professionisti sanitari, paventando una sorta di riduzione di ruoli ridotti a mero atto notarile o contrattuale. Non è naturalmente così e credo che - forse - la cosa più discutibile di queste considerazioni è che si pensa che i medici e tutti i professionisti sanitari siano disponibili a qualunque avventura etica e professionale nei territori del fine vita. Forse - lo dico con molta umiltà - una preliminare e attenta lettura dei codici deontologici non solo dei medici, ma anche degli infermieri e di tutte le professioni sanitarie e un po' più di rispetto verso questa straordinaria funzione di equilibrio che esercitano e verso la loro attività di garanzia del diritto alla salute e alla vita di tutti i cittadini avrebbero potuto in qualche modo ridurre qualche equivoco e pregiudizio.

In ogni caso, io sono tra coloro che ritengono che il disegno di legge in esame non abbia assolutamente una vocazione, né una deriva eutanasica. Non c'è nello spirito, non c'è nella lettera di questo disegno di legge. Credo, anzi, che offra un punto di equilibrio, certamente migliorabile, certamente con qualche area grigia, ma un punto di bilanciamento, come direbbe la Corte costituzionale, tra diritti costituzionali protetti. Soprattutto, il provvedimento richiama tutti coloro che devono assumere scelte difficili a grandi momenti di responsabilità - certo, anche di libertà, di autonomia - rispetto a qualcosa che, al di là delle divisioni, di letture etiche, civili, politiche, profondamente ci accomuna: la dignità del morire. Questo è ciò che comunque ci accomuna e su cui dobbiamo tutti confrontarci. *(Applausi dal Gruppo PD)*.

**PRESIDENTE**. Dichiaro chiusa la discussione generale.

Il rappresentante del Governo non intende intervenire in sede di replica.

Avverto che è convocata per le ore 18 la Conferenza dei Capigruppo. Sospendo pertanto la seduta che riprenderà a conclusione della Conferenza dei Capigruppo per definire il prosieguo dei nostri lavori.

*(La seduta, sospesa alle ore 17,52, è ripresa alle ore 18,52)*.

*Omissis*

La seduta è tolta *(ore 18,53)*.

Allegato A

DISEGNO DI LEGGE DISCUSO AI SENSI DELL'ARTICOLO 44, COMMA 3, DEL REGOLAMENTO  
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (2801)  
PROPOSTA DI QUESTIONE PREGIUDIZIALE

**QP1**

**QUAGLIARIELLO, GASPARRI, GIOVANARDI, RIZZOTTI**

**Respinta**

Il Senato,

premessi che:

la Costituzione della Repubblica italiana, anche alla luce della interpretazione data dalla giurisprudenza costituzionale, impone di bilanciare nelle concrete scelte legislative i vari diritti fondamentali coinvolti senza sacrificarne unilateralmente nessuno, pena la negazione, di fatto, della natura fondamentale del diritto stesso;

l'articolo 52, paragrafo 1, della Carta di Nizza, sui diritti fondamentali dell'Unione europea, impone al legislatore di salvaguardare, nell'ambito dell'esercizio della discrezionalità politica in cui si esprime il bilanciamento tra i diritti e le libertà sanciti dalla Carta, il loro «contenuto essenziale», anche qualora sia necessario prevedere talune limitazioni a tali beni giuridici;

anche la Corte di Strasburgo ha escluso che dall'articolo 2 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, sulla protezione della vita, possa desumersi un supposto e diametralmente opposto diritto di morire, né, tantomeno, un diritto all'autodeterminazione che si sostanzia nella possibilità di scelta tra la vita e la morte (sentenza Pretty c. Regno Unito), facendosi sul punto riferimento, altresì, alla Raccomandazione 1418 (1999) dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa;

la tematica del cosiddetto testamento biologico, ovvero, più correttamente, le questioni attinenti al consenso informato ed alla cosiddetta DAT, dichiarazione di volontà anticipata nei trattamenti sanitari, fanno riferimento ad una delle tematiche più complesse e delicate dal punto di vista etico e sociale, considerati non da ultimo i diversi diritti fondamentali coinvolti, che non agiscono su piani sempre collimanti e compatibili;

il lavoro della Commissione parlamentare in sede referente non ha fatto sì che la proposta di legge in discussione evitasse di suscitare, forse anche per l'origine eterogenea in una materia siffatto complessa e il tentativo di giungere comunque ad un testo di sintesi che lascia però aperti troppi interrogativi, ancora più di una perplessità in punto di legittimità costituzionale e comunitaria;

deve necessariamente prendersi le mosse dal principio della volontarietà del trattamento, che riflette l'intero sistema dei valori costituzionali, in base al quale, si ribadisce, nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, cosicché il consenso informato a ogni trattamento sanitario diviene, quindi, l'atto fondante dell'alleanza terapeutica, e il medico ha il diritto/obbligo di intervenire in mancanza di questo solo qualora il paziente, la cui volontà va comunque rispettata nei limiti del possibile, si trovi in imminente pericolo di vita, ma l'eventuale rifiuto del trattamento sanitario indicato o la rinuncia al medesimo non possono, in ogni caso, comportare l'abbandono terapeutico (articolo 1, comma 6, del provvedimento);

la relazione di cura e di necessaria fiducia tra paziente e medico, ove sono coinvolti - se il paziente lo desidera - anche i propri familiari, trova proprio nel consenso informato l'elemento di incontro tra l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, autonomia, professionalità e responsabilità del medico e ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha inoltre il diritto di conoscere, salvo espresso personale rifiuto, i dati sanitari che la riguardano e di essere informata in modo completo e comprensibile riguardo a diagnosi, prognosi, benefici e rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, costituendo dunque le informazioni un preciso obbligo per il medico;

la Corte costituzionale ha affermato, con giurisprudenza costante, che «la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione e la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» (Corte costituzionale sentenze n. 282 del 2002 e n. 338 del 2003);

il codice di deontologia medica, in coerenza con questi principi di rango costituzionale, individua quali doveri e competenze del medico «la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona» (articolo 3) e sancisce la libertà e l'indipendenza della professione oltre che l'autonomia e la responsabilità del medico affermando che «l'esercizio professionale del medico è fondato sui principi di libertà, indipendenza, autonomia e responsabilità» (articolo 4). Lo stesso codice stabilisce inoltre all'articolo 38: «il medico, nel tenere conto di dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria»;

l'articolo 1 del provvedimento in esame, se da un lato afferma che il consenso informato trova attuazione laddove «si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza professionale, l'autonomia e la responsabilità del medico» (comma 2), dall'altro introduce disposizioni in contrasto con quest'ultima affermazione e quindi con i principi costituzionali, prevedendo (comma 7) in capo al medico l'obbligo di ottemperare la richiesta espressa dal paziente, qualsiasi ne sia il contenuto, stravolgendo dunque la relazione di cura e l'orientamento della stessa medicina, la quale anziché rimanere univocamente indirizzata alla tutela della vita, della salute e al sollievo della sofferenza, conformemente anche al codice deontologico, andrebbe di fatto ad includere una eterogeneità di comportamenti alcuni dei quali volti, anche attraverso una condotta omissiva, a terminare la vita dei soggetti assistiti ove richiesto, né la previsione per cui le DAT «le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (articolo 3, comma 5) vale a superare l'obiezione, perché quest'ultima espressione linguistica è ambigua e fuorviante proprio rispetto ai «pazienti affetti da una malattia evolutiva inguaribile», ai sensi della legge n. 38 del 2010, che definisce i pazienti destinatari di cure palliative; in particolare, merita attenzione il regime dedicato alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), con cui le persone maggiorenti, capaci di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere possono redigere una dichiarazione, con i necessari crismi formali, in cui indicano anticipatamente la propria volontà in merito ai trattamenti sanitari e di cura, inclusa la nutrizione e l'idratazione artificiali, indicando, altresì, una persona di fiducia («fiduciario»), parimenti maggiorenne e capace, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie;

la disposizione sulla vincolatività delle volontà direttamente espresse o anticipate nelle DAT è difforme non solo da quanto prevede l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo, che non a caso afferma che le volontà «saranno tenute in considerazione», senza dunque alcun obbligo vincolante per il medico, ma occorre osservare che una tale obbligatorietà non è prevista da nessuno degli Stati europei che hanno legiferato in tema di direttive, neppure da quelli che hanno espressamente depenalizzato l'eutanasia (Belgio, Olanda, Lussemburgo) ponendo il legislatore italiano in posizione isolata nel contesto europeo, e ledendo gravemente l'autonomia e la responsabilità del medico, che nessun ordinamento è mai giunto a scalfire;

inoltre la previsione per cui il medico che esegue le volontà del paziente è sollevato da ogni responsabilità civile e penale, se da un lato sembra metterlo al riparo da possibili azioni legali, dall'altro snatura lo stesso principio del consenso informato, cui pure il progetto di legge dichiara di ispirarsi, in quanto la valutazione clinica diviene irrilevante;

gravi problemi, in tal senso, pone anche la disposizione che nel consentire al paziente di rifiutare anticipatamente i trattamenti, include anche le forme di sostegno vitale quali l'alimentazione e l'idratazione artificiale, che non rappresentano terapie per patologie specifiche - e quindi rientranti nell'autonomia di scelta del paziente - bensì solo il suo mezzo di sostegno (e non di cura);

se dunque è vero, da una parte, che nell'ordinamento giuridico italiano è oggi principio pacifico che nessun trattamento sanitario possa essere compiuto o proseguito in difetto del previo ed esplicito consenso manifestato dal soggetto interessato, atteso che il diritto del malato a decidere in piena coscienza e libertà se, da chi e come farsi curare discende dall'articolo 32 della nostra Costituzione secondo il quale «Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», e che il cambiamento della sede del processo decisionale dal medico al paziente, con la necessità di un consenso libero ed informato all'atto medico rappresenta il frutto di una evoluzione che da un atteggiamento «paternalistico» del medico è giunto alla cosiddetta «alleanza terapeutica», non per questo, dall'altra parte, può pretermettersi che il consenso informato è un atto personalissimo delegabile solo in casi eccezionali, visto che il paziente è l'unica persona che può decidere riguardo alla propria salute come, del resto, ben evidenziato dall'articolo 32 della Costituzione e dalla Convenzione di Oviedo (gli unici casi in cui il consenso e/o dissenso al trattamento sanitario può essere delegato fanno riferimento, infatti, al paziente minore e al maggiorenne legalmente interdetto e quindi a soggetti considerati dall'ordinamento giuridico incapaci di esprimere un valido consenso);

ne consegue che l'anticipazione, in termini pressoché vincolanti per il medico (articolo 3, comma 4), salva l'evoluzione della scienza medica, dell'espressione del consenso poi non concretamente esercitabile o, ancor più, il coinvolgimento nel momento decisionale in ordine a diritti personalissimi di un terzo estraneo (cosiddetto fiduciario) può costituire un chiaro *vulnus* dei suddetti principi costituzionali, e di quel *favor vitae* che contraddistingue chiaramente, a partire dalla Costituzione, il nostro ordinamento, non potendosi fornire di sostegno giuridico forme mascherate di eutanasia o comunque di abbandono terapeutico, che pure la proposta di legge intende chiaramente evitare, dovendosi tenere sempre ben distinti i trattamenti di sostegno vitale, come la nutrizione e l'idratazione, dalle terapie sanitarie;

il provvedimento si pone dunque in contrasto, sotto molti profili, con importanti pilastri del sistema giuridico-costituzionale, fondati a loro volta su principi, quali gli articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione, che attengono proprio all'essenza dei valori su cui si fonda la Costituzione italiana, delibera di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2801.

Allegato B

**Intervento della senatrice Albano nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

Onorevole Presidente, cari colleghi, per prima cosa rendiamo onore alla verità. L'autodeterminazione terapeutica non è eutanasia.

Si è spesso parlato di Piergiorgio Welby come di colui che chiedeva l'eutanasia. Non è vero. Non era eutanasia chiedere di sospendere la respirazione artificiale, di essere staccato dalla macchina che lo faceva respirare, era chiedere una interruzione di terapia, non era eutanasia. Era volere esercitare il suo diritto di rifiutare l'accanimento terapeutico venendo sottoposto a cure forzate. Era volere esercitare il suo sacrosanto diritto riconosciuto nell'articolo 32 della Costituzione italiana che recita: «Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

Questa norma costituzionale è definita dai giuristi «diritto soggettivo perfetto» che, cioè, non ha bisogno di leggi applicative per essere esercitato. Così scrisse nella sua sentenza il giudice Zaira Secchi quando mandò assolto il dottor Mario Riccio che interruppe la ventilazione meccanica a Welby.

Al tempo triste e crudele di Welby non c'era una legge che regolamentasse in materia di fine vita. Ma oggi, per fortuna, la Camera dei deputati si è fatta carico di questa istanza ed ha approvato una legge, richiestaci da tempo dall'Europa e che, finalmente, ci equipara in parte a quei paesi europei che hanno a cuore: la buona nascita, la buona qualità della vita e la buona morte.

La legge, approvata dalla Camera il 20 Aprile 2017, finalmente recepisce il diritto dei cittadini di esprimersi sul proprio fine vita con proprie disposizioni anticipate di trattamento (DAT) o testamento biologico. Per «dichiarazione di volontà anticipata» per trattamenti sanitari si intende un documento legale - testamento biologico - che permette di indicare in anticipo i trattamenti

medici che ciascuno intende ricevere o rifiutare in caso di incapacità mentale, di incoscienza o di altre cause che impediscano di comunicare.

A questo punto mi preme sottolineare come il Paese sia molto più avanti della politica. Infatti centinaia e centinaia di Comuni in Italia, Comuni che sono in costante crescita, di cui poco si parla, hanno risposto da tempo con l'istituzione di registri, al bisogno dei loro cittadini di depositarvi i propri testamenti biologici, per dare ad essi la certezza di data e di firma onde garantirne così l'autenticità.

Una moderna società deve permettere ai propri cittadini la libertà di pensare al proprio fine vita per tempo, quando cioè si è nelle piene facoltà mentali, quindi capaci anche di prevedere la malaugurata ipotesi di un nostro fine vita senza avere più la capacità di intendere, di volere o di esprimersi. Chi deciderà dunque al nostro posto? Ecco comparire la figura del fiduciario, nominato dal testatario del testamento biologico, che si farà carico del rispetto delle nostre DAT e che, se lo vorremo, potrà essere la nostra voce quando non avremo più voce. Potrà in nostra vece accordare o rifiutare il consenso ai trattamenti proposti dai medici.

Il testamento biologico attraversa trasversalmente le libertà individuali di tutti i cittadini, permettendo ad ognuno l'autoterapia nel rispetto della propria filosofia, etica, religione, sensibilità. La Costituzione della Repubblica Italiana prevede infatti all'articolo 2 l'invulnerabilità dei diritti dell'uomo.

All'articolo 3 la Costituzione riconosce l'eguaglianza di tutti i cittadini senza distinzioni di condizioni personali, all'articolo 13 l'invulnerabilità della libertà personale e all'articolo 32, primo comma il diritto del cittadino alla salute e al secondo comma, il diritto del cittadino all'autodeterminazione terapeutica: «Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario...» e «la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana» (articolo già citato all'inizio del mio intervento). Per cui, come ricordava il professor Stefano Rodotà, per la nostra Costituzione il primato non è della legge ma della persona.

La legge che oggi discutiamo in Senato è una buona legge che merita di essere approvata e approvata velocemente, come ci chiede l'Europa.

Voglio ricordare la storia struggente, nota a tutti, di Eluana Englaro che fu costretta in stato vegetativo, per morte cerebrale, per ben diciassette anni, prima che l'affetto e la determinazione del padre Beppino Englaro giungessero ad ottenere che fosse rispettata la volontà della figlia di non volere perdurare in stato vegetativo subendo l'alimentazione e l'idratazione forzata; volontà espressa più volte verbalmente di fronte al caso analogo di un suo amico. Volontà che chiunque può comprendere se laicamente, come è lo Stato italiano, si pone la domanda: «Quando la vita si può definire tale?».

A questo punto occorre fare una distinzione fra «vita biologica» e «vita biografica».

La vita biologica è pura e semplice sopravvivenza di cellule ed organi senza alcuna coscienza della vita stessa. Tale è lo stato vegetativo, che non esiste in natura ma è l'esito, certo non voluto, delle tecniche di rianimazione, procedure altamente sofisticate che non esistevano fino a pochi decenni or sono. La vita biografica è una vita ricca di pensiero, di autocoscienza, di relazioni umane, di significati, di azioni, di cultura, di ideali, di emozioni, di sentimenti. È la vita dinamicamente intesa che si evolve, che si trasforma.

Ecco, quindi, la necessità del testamento biologico compilato per tempo, quando, grazie alla nostra capacità di intendere e di volere, possiamo esprimerci se vogliamo o se non vogliamo essere sottoposti a determinate cure.

Anche la Società italiana di cure palliative ritiene che le DAT non possono non essere vincolanti per il medico, in nome di una vera alleanza terapeutica, in cui il medico propone la cura, in scienza e coscienza, ma non la impone. Al malato, in ultima analisi, spetta la scelta.

La legge sul testamento biologico, che oggi esaminiamo, rende giustizia a chi vuole sopravvivere anche in stato vegetativo e a chi questo rifiuta. Ogni cittadino è libero di esprimere finalmente per tempo le proprie DAT ed avere la certezza che verranno rispettate. Legalizzare il testamento biologico rende tutti più uguali e più liberi e crea le condizioni per alleviare le inutili sofferenze cui ancora assistiamo, purtroppo, nei nostri ospedali.

La legge approvata il 20 aprile a Montecitorio è una buona legge in quanto recepisce lo spirito espresso nella legge n. 145 del 28 marzo 2001 che ratifica la Convenzione di Oviedo (Spagna) del 4 aprile 1997 che recita, all'articolo 5 «un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona abbia dato consenso libero e informato» e precisa all'articolo 9 «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione».

Recepisce ancora quanto sancito con la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, proclamata a Nizza nel 2004, che al capo I sulla dignità stabilisce ai primi tre articoli che «la dignità umana è inviolabile», che ogni individuo ha diritto «alla vita» e alla «propria integrità psichica» e che nell'ambito della medicina e della biologia deve essere rispettato in particolare «il consenso libero ed informato della persona interessata».

Recepisce ancora quanto recita il Codice di deontologia medica del Dicembre 2006 all'articolo 35 («il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato...» del paziente. In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. Il medico deve intervenire in scienza e coscienza nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita evitando ogni accanimento terapeutico tenendo conto della volontà del paziente) e all'articolo 38 (il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato).

I dati EURISPES dicono che il 68 per cento dei cittadini italiani hanno a cuore una loro fine dignitosa e che sono favorevoli all'introduzione del testamento biologico.

Noi siamo Chiesa, la Chiesa Valdese, varie associazioni italiane fra cui Libera uscita, si sono espresse favorevolmente su questo testo di legge che, approfondendo aspetti etici, morali, religiosi diversi, ha avuto il merito di ridare dignità al tema della morte, prendendosene cura, come ci si prende cura della nascita e del decorso della vita stessa. Tema oggi quasi evitato, tenuto nascosto, tema che ha smarrito la sua naturalezza.

Un tempo la vita media era di cinquant'anni. Oggi, grazie ai progressi della scienza medica e scientifica in generale il fine vita si è spostato molto più in avanti, novant'anni e oltre, in cui si evidenziano quadri clinici di malattie neurovegetative degenerative e croniche, un tempo quasi inesistenti. Oggi non possiamo più non porci riflessioni e azioni sull'accanimento terapeutico e sul fine vita che siano in linea coi nuovi tempi, nel pieno rispetto del malato. C'è da augurarsi una nuova riscrittura del giuramento di Ippocrate.

Questa legge, pur con qualche zona d'ombra, rappresenta un passo in avanti per migliorare le condizioni spesso disumane in cui oggi si muore nei nostri ospedali, per cui io la giudico una buona legge e mi esprimo per la sua approvazione e dichiaro che questa legge aiuterà i medici a rispettare le volontà espresse dai propri pazienti in grado di capire e le volontà dei pazienti, espresse per iscritto, se non sono più in grado di decidere per sé.

Per ultimo, vorrei dire, a scopo di riflessione precipua per il futuro, due parole sul codice deontologico e quindi sull'obiezione di coscienza del medico. Ritengo giusto che i medici vadano tutelati, ma deve altresì essere tutelata la volontà del malato incapace di intendere e di volere. Una eventuale obiezione di medici, mi auguro che non diventi come l'obiezione che si è vista nei confronti della legge 194, usata per sabotare la legge stessa nelle strutture pubbliche e per esercitarla a pagamento nelle strutture private. Come, purtroppo, è accaduto.

Spero non si abbiano cliniche private compiacenti che, per denaro e sotto silenzio, applichino ciò che è un diritto gratuito nelle strutture pubbliche.

O peggio ancora, non vorrei che, senza l'approvazione dell'attuale legge, si desse avvio ad un macabro turismo d'Oltralpe, come accadeva quando ancora non c'era la legge 194, quando le donne di ceto elevato potevano concedersi il lusso di interrompere la gravidanza in altri Stati europei, mentre quelle di ceto basso morivano nelle mani delle "mammane".

Invito i senatori qui presenti, che hanno la saggezza di riflettere serenamente sull'approvazione già avvenuta a Montecitorio dell'attuale disegno di legge, di esprimere altresì voto favorevole, come in tranquilla coscienza farò io.



**Testo integrale dell'intervento della senatrice Puppato nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

Capita con relativa scarsa frequenza di poter leggere una nuova legge scritta così bene, in modo tanto attento, coerente e armonioso quanto questa, a iniziare dal titolo, che non parla di testamento biologico, ma di DAT ovvero disposizioni anticipate di trattamento e consenso informato e consapevole per il paziente.

Insomma già nel titolo dovremo poter considerare una platea di cittadini informati e capaci direttamente, o per tramite dei loro fiduciari, di "disporre" non semplicemente "dichiarare" la propria volontà rispetto ai trattamenti di cura a cui poter attingere in caso di necessità. Non è affatto una legge sull'eutanasia o peggio sul suicidio assistito, come ho sentito denunciare da chi evidentemente - devo ritenere - non l'abbia neppure letta, che rimangono pratiche illegali non richiedibili al medico; ma non è neppure la legge sul "testamento biologico", che non compare come termine proprio perché ha il dono della profondità e dell'accuratezza dei termini, questa legge.

Il "testamento" presuppone di trasferire propri beni patrimoniali e non è di questo che si parla, e neppure si sta valutando la persona solo come mera "entità biologica", ma come un insieme di elementi, soprattutto relazionali, psicologici e umani. Vuole coprire una lacuna gigantesca questa legge di grande civiltà, permettendo a ognuno di noi di autodeterminare il proprio percorso e, quando le condizioni di salute non permettono più una relazione con medici e mondo esterno, ci richiama alla responsabilità di conoscere nella consapevolezza.

Da oggi in poi saremo chiamati a promuovere le DAT come pratica culturale e sociale, grazie alla quale la persona è invitata a riflettere su se stessa, sull'eventualità futura di non potersi esprimere, sui suoi rapporti interpersonali, sul come essere accompagnati verso la fine vita; tema tabù nella

moderna società, salvo i casi assurdi a livello nazionale di Eluana Englaro o Dj Fabo o ancora del piccolo Charlie, situazioni diverse tra loro che hanno scosso il nostro torpore e chiedono risposte a quesiti sopiti e respinti.

Mi fa piacere riprendere qui le parole del dottor Gandolfo Fiorito, medico esperto in cure palliative, che in un convegno sulle DAT nella mia città di luglio scorso disse: "Non solo i medici, ma tutti gli operatori sanitari, infermieri compresi, devono vivere una relazione continua con il paziente. Il dialogo e l'ascolto sono parte della cura e servono a capire come affrontare l'evoluzione della malattia, soprattutto quando il paziente è indisponibile ad accanimento terapeutici e chiede di poter semplicemente addormentarsi per sempre, come accaduto a Dino Bettamin di Montebelluna.

La medicina, se diventa semplice culto della tecnologia, si snatura diventando altro dalla ragione che ha spinto a nuove frontiere per mantenere la vita, guai a confondere i medici con gli scienziati. Noi dobbiamo occuparci della relazione di cura ma anche di cura della relazione umana". Ed è interessante vedere che al comma 8 del primo articolo si tratta del "tempo della comunicazione "tra medico e paziente perché costituisce "tempo di cura", soprattutto nella terapia del dolore e nelle cure palliative. Richiamo ciò che scriveva il Comitato nazionale di bioetica il 18 dicembre del 2003, ..."In realtà le dichiarazioni (oggi disposizioni anticipate di trattamento) ..*omissis* ...hanno anche il compito molto delicato e complesso di rendere ancora possibile un rapporto personale tra medico e paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere".

La legge all'articolo 4 non trascurava anche il rischio che l'evoluzione sanitaria e scientifica possano rendere obsolete le DAT, indicando nel medico il professionista che può disattenderle in tutto o in parte qualora appaiano incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale, ovvero esistano ora terapie capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di salute, non prevedibili all'atto della sottoscrizione.

La medicina cura non la malattia ma la persona ammalata, così ben si è espressa una persona pia e devota come Maria Bettamin che ha accompagnato il marito Dino con grande amorevolezza, dopo anni di assistenza, alla sua decisione di andarsene senza dolore, grazie alla sedazione profonda, salutato dai figli e benedetto dal parroco. È stato un ultimo emozionante momento quando, per rispondere alle assurde accuse rivolte a Englaro (sempre nel corso del convegno), ha voluto leggere una lettera del marito dicendo: "Sono felice di aver accompagnato Dino secondo il suo desiderio - ha detto a una sala commossa - è morto sereno. Mio marito si considerava un privilegiato, perché fino all'ultimo ha potuto essere accudito dai propri cari e dagli infermieri, supportato dall'amore e dalla fede". Nessuna migliore risposta poteva esserci a far comprendere che la medicina cura non la malattia ma la persona malata e dunque non può prescindere dalla soggettività della persona stessa.

Per dirla con Reichlin, "i diritti senza la cura sono vuoti, la cura senza diritti è cieca". Ecco perché le parole chiave di questa legge sono relazione, fiducia e consenso informato tra medico e paziente.

#### **Intervento della senatrice Fattorini nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

Come è diverso il clima di queste ore da quello di otto anni fa, quando sul caso Englaro si "cercava" la spaccatura del Paese, inseguendo le posizioni estreme: chi sosteneva si trattasse addirittura dell'assassinio di una giovane donna in grado persino di partorire e chi invocava la libera eutanasia. Inascoltate erano le voci di chi, come esponenti autorevoli del pensiero laico e cattolico, editorialisti e intellettuali laici, ma anche tante persone di buon senso, sostenevano che, per non scivolare né nell'eutanasia né nell'accanimento terapeutico, non si dovesse stabilire una regola generale e astratta buona per ogni situazione ma che, per affrontare quella zona grigia che attende tutti alla fine della vita, bisognasse valutare caso per caso: sia soggettivamente, perché è sacrosanta la libertà di scelta del singolo di sospendere le cure o di continuarle; sia oggettivamente, perché il crescere esponenziale delle tecniche mediche nel tenere in vita un paziente aumenta il potenziale accanimento. Le voci di buon senso allora chiedevano dunque non una legge rigida e prescrittiva, ma un'indicazione del paziente e del suo fiduciario, che il medico avrebbe verificato naturalmente alla luce della sua relazione con il paziente.

Voci inascoltate dicevo.

Ora siamo all'approvazione di una legge equilibrata e saggia che fa fronte alla crescente invasività delle tecniche che, come dicevo, aumentano il rischio di accanimento e, insieme, tutela il medico che dovrà scegliere in scienza e sapienza.

I casi estremi, pochi anche numericamente, che non vanno strumentalizzati in nessun senso sono un'altra, triste questione.

Pensiamo a DJ Fabo, il giovane rimasto tetraplegico dopo un incidente, e andato a morire in Svizzera in assenza di risposte dallo Stato.

Tutte le volte che, di fronte a questi casi si cede all'onda emotiva, come successe con il caso Englaro, si riapre lo scontro ideologico tra i fautori dell'eutanasia e chi non vuole legiferare in nessun modo. È così che, come sempre in Italia, è avvenuta la paralisi sui temi bioetici, da tanti, troppi anni.

È tempo ora, finalmente, di stabilire diritti e confini sul fine vita.

Bisogna legiferare sulle DAT, anche se la parola non mi piace (dichiarazioni anticipate di trattamento, evitando quella contrapposizione ideologica, quel bipolarismo etico del passato, così paralizzante.

Dobbiamo valorizzare gli elementi buoni del dibattito che nel corso di così tanti anni si è svolto, a fatica ma ci sono stati: nel Comitato nazionale di bioetica e ora anche nel "Cortile dei Gentili" (coordinato dal cardinal Ravasi e Giuliano Amato), luoghi dove si confrontano tutte le posizioni con spirito costruttivo e dialogico.

I risultati di questi sforzi si sintetizzano nella consapevolezza di alcuni principi fondamentali: la difficoltà a legiferare su una materia nella quale il malato può cambiare idea, fino all'ultimo momento; la valorizzazione del triangolo medico-paziente-famiglia, ricreando una fiducia che spesso è venuta meno, o una sorta di Commissione nei casi estremi, (come nel caso di Fabio) e poi la mediazione del tutore, della famiglia.

Ancora: le cure palliative. Negli ultimi anni si è andati molto avanti su quel fronte perfezionando le tecniche per togliere il dolore, che vanno estese e rese più fruibili, così come il ricorso alla sedazione profonda. Ma la base di tutto resta la relazione medico-paziente che va umanizzata, non burocratizzata o resa diffidente da paure legali. Detto questo, la legge non risolve tutto. Questo però non deve diventare un alibi per non legiferare - come hanno fatto, con interventi in alcuni casi impietosi molti esponenti dell'opposizione - ma serve la consapevolezza che farlo in modo astratto non sempre aiuta. L'esperienza di altri Paesi ci dice che occorre ascoltare la specificità dei singoli casi, là dove l'universalità della condizione umana del morire diventa irriducibile peculiarità di ogni persona, e dei suoi affetti.

Io sono contraria all'eutanasia, così come sono contro l'accanimento terapeutico o la sopravvivenza in condizioni estreme come quelle di DJ Fabo. Un conto è l'eutanasia a freddo, la decisione di non voler più vivere, che può veramente aprire ancora di più a una "cultura dello scarto" che, fatta in buona fede per difendere i diritti all'autodeterminazione, finisce per mettere a rischio le persone più deboli, povere e indifese. E dobbiamo essere tutti più sensibili alla condizione degli anziani, dei malati e dei disabili e non permettere che derivate eutanasiche si alimentino surrettiziamente a causa dell'indifferenza verso queste solitudini.

### **Testo integrale dell'intervento della senatrice Fasiolo nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

Presidente, cari colleghi, il disegno di legge si propone di normare due aspetti legati alla procedura dello *status* di paziente: il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Leggendo attentamente i termini utilizzati si evince l'attenzione posta dal legislatore nell'espone i contenuti del provvedimento nel modo più rigoroso e rispettoso possibile della sensibilità di ciascuno.

Il titolo dell'articolo 2, in particolare, richiama il "divieto di ostinazione", termine decisamente forte ed evocativo di quel che vuol significare e di "dignità nella fase finale della vita", il che sta a ribadire il concetto di rispetto dell'essere umano anche e specie nel momento estremo.

L'articolo 1, nell'introdurre il consenso informato, cita in premessa il rispetto della Costituzione e della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, quasi a voler sgomberare da ogni dubbio di costituzionalità le normative nazionali, internazionali e comunitarie dei contenuti trattati. Nessun trattamento sanitario può essere iniziato e proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge. Al centro vi è quindi la persona "libera e consenziente". Ma a questa autonomia decisionale, di iniziare o interrompere un percorso di cura, di individuare una persona di fiducia che lo assista al momento di far prevalere le sue volontà, si affianca la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico, che con il suo *staff* diviene non solo il depositario a cui viene affidato il percorso di cura voluto dal paziente ma è, di fatto, il responsabile nel rendere edotto il malato sul suo stato clinico attraverso una doverosa formazione specifica in materia di relazione e di comunicazione con il paziente. Quindi

viene promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, che trova il suo presupposto e atto fondante nel consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Come è previsto per la normativa sulla cosiddetta "donazione degli organi" il consenso prestato può essere revocato in qualunque momento, a sottolineare la possibilità ad ogni ripensamento.

Particolarmente significativa e delicata è la trattazione dei pazienti minori e incapaci (articolo 3), che devono essere messi nelle condizioni di comprendere il loro stato di malato pur nelle more della loro condizione di minore e/o incapace al fine di avere ben chiara, per chi assumerà in loro vece la decisione (ovvero gli esercenti la potestà genitoriale o il tutore), e di tenere in debita considerazione la volontà della persona minore.

L'istituzione dell'apposito registro delle DAT e l'informazione sulla possibilità di ricorrervi è di competenza del Ministero della salute, delle Regioni e delle aziende sanitarie.

Ritengo, a ragion veduta, che i tempi sono maturi perché oggi, anche in Senato, si avvii la discussione su due questioni importantissime, di grande impatto umano, etico e morale che vanno affrontate e non possono essere rimandate ulteriormente, e pongono ciascuno di noi di fronte a scelte personalmente difficili e ad assunzioni di responsabilità.

Altro tema è l'erogazione dei farmaci ospedalieri a domicilio

Un particolare, apparentemente irrilevante, ma invece di grande impatto, riguarda la distribuzione di farmaci ospedalieri a livello territoriale, necessaria a garantire la domiciliarità delle cure (vedasi paziente terminale e cure fine vita), aspetto che trova in alcune aree del paese difficoltà erogative. La motivazione adottata in alcune AAS rimanda agli articoli nn. 92, 93, 94 del decreto legislativo n. 219 del 2006.

A tal proposito il limite erogativo, con riferimento alla norma di cui sopra, viene così esplicitato: "Medicinali utilizzabili esclusivamente in ambiente ospedaliero o in strutture a esso assimilabili. Sono i medicinali che, per le caratteristiche farmacologiche, o per innovatività, per modalità di somministrazione o per altri motivi di tutela della salute pubblica, non possono essere utilizzati in condizioni di sufficiente sicurezza al di fuori di strutture ospedaliere".

L'affermazione sopra riportata raffigura l'ostacolo nell'erogazione dei farmaci per cure palliative e sedative a domicilio e rappresenta il riferimento normativo addotto da alcuni responsabili dei servizi farmaceutici a motivazione del divieto di somministrazione dei farmaci "ospedalieri", quali ad esempio antibiotici iniettabili. Risulta, pur tuttavia, che in alcune aree del Paese questo ostacolo sia stato comunque superato da una delibera della Direzione aziendale e che in tal modo si garantisca la permanenza a domicilio dei malati terminali.

Il problema in sé dovrebbe essere risolto da tempo grazie a una nota esplicativa al proposito dell'AIFA del 10 settembre 2015.

L'AIFA infatti, al fine di dirimere dubbi interpretativi sulle norme che disciplinano l'erogazione dei farmaci di cui sopra, chiarisce che il termine di Centro Ospedaliero, in cui i farmaci vengono prescritti e erogati al fine di garantirne un utilizzo in condizioni di sicurezza, non va inteso come "ospedale *in toto*", ma si riferisce in senso lato alla singola SOS (Struttura operativa Complessa) o SOC (Struttura Operativa Semplice) in ambito ospedaliero o sanitario territoriale, all'interno della quale opera il medico prescrittore.

Questo chiarimento renderebbe pertanto possibile l'erogazione e prescrizione da parte dei medici palliativisti o di specialisti territoriali a garanzia del mantenimento a domicilio del paziente, luogo privilegiato in cui praticare le cure palliative.

Alla luce delle disposizioni AIFA sarebbe pertanto auspicabile uniformare l'erogazione dei farmaci ospedalieri a domicilio in tutto il Paese per evitare la ospedalizzazione di pazienti in ADI o terminali, nel rispetto della volontà del malato e dei suoi familiari.

Il rispetto della volontà e sensibilità del malato significa dargli ciò di cui ha bisogno nella sua casa, tra i suoi cari. L'ordine del giorno che ho presentato e su cui chiedo al Governo la massima attenzione e impegno guarda a questa preziosa opportunità, aspetto non affatto secondario da affrontare, superando un'interpretazione arcaica e burocratica che nella medicina territoriale oggi non può più starci.

**Testo integrale dell'intervento del senatore D'Ambrosio Lettieri nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

La vita non è un bene disponibile, è un bene inalienabile. Credo di poter affermare, senza mezzi termini, che il disegno di legge sul consenso informato e le Disposizioni anticipate di trattamento approvato dalla Camera e di cui oggi discutiamo in questa sede sia lontano anni luce da questo principio. Un principio tra l'altro inscritto nella nostra Costituzione e nella lunga tradizione di civiltà giuridica italiana. Sono considerati reati, ad esempio, l'omicidio del consenziente e l'istigazione e l'aiuto al suicidio.

Con questo disegno di legge il principio della indisponibilità della vita umana è messo in discussione per la prima volta nel nostro ordinamento. È messo nero su bianco quando l'articolo 1, comma 5, precisa che il paziente può esprimere "la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza". Oltre che incidere sui fondamenti della deontologia medica, come dirò più avanti, mi viene da pensare ad altri beni considerati invece come indisponibili. La libertà, ad esempio. Ma anche la stessa tutela della salute. Nei mesi scorsi stiamo stati impegnati nell'approvazione del decreto che rendeva obbligatori diversi vaccini per i bambini quale presupposto per l'iscrizione a scuola. Lo abbiamo fatto proprio in nome del valore sociale della salute di tutti e di ciascuno. E vogliamo parlare di altri beni molto meno importanti della vita come le ferie? Le devi fare. Punto. Le ferie sono indisponibili. La vita umana, sì. Da questa alle prossime disponibilità, il passo sarà breve. C'è da scommetterci. Paradossi? So solo che il principio della indisponibilità della vita per me è imprescindibile, perché questo passaggio da bene inalienabile a

disponibile non è affatto così innocente come sembra, non è un atto di democrazia, non è un atto di *pietas*. Le conseguenze potrebbero essere devastanti.

Questo testo non mi convince perché parte da una visione antropologica della vita che non condivido, una visione meramente individualistica che finge di ignorare la natura sociale dell'essere umano, per dirla con Aristotele, ed erge l'autodeterminazione a religione assoluta, mentre, in realtà, presta il fianco alla prevaricazione delle persone più deboli e indifese, favorendo la convinzione nichilistica che sia meglio morire e annientarsi piuttosto che affidarsi allo Stato che non è capace di farti guarire e di darti l'assistenza necessaria di cui avresti invece diritto.

Il punto, infatti, è proprio questo: le disposizioni anticipate di trattamento, così come concepite da questo disegno di legge, spianano la strada all'eutanasia e al suicidio assistito perché non preservano sufficientemente i cittadini dalla paura di essere lasciati soli di fronte alla malattia e instillano il dubbio che l'accanimento terapeutico sia la prassi, senza neanche stabilire cosa sia effettivamente accanimento terapeutico.

Ma pensiamo davvero che la posta in gioco sia l'accanimento terapeutico?

Le norme scritte per i minori e gli incapaci, per esempio, il cui destino è affidato a persone terze autorizzano di fatto, per via legislativa, il diffondersi di quella cultura dello scarto, per cui se non sei in grado di produrre e di essere autonomo, sei solo un peso per la società e dunque non resta che l'emarginazione fisica sino all'estremo. L'eutanasia come premio, come terapia, come riconoscimento del diritto alla dignità della morte, senza pensare a quello che una siffatta visione distorta potrebbe comportare in termini di dignità della vita di malati e disabili.

A conferma del fatto che ci si trova di fronte a una vera e propria disciplina dell'eutanasia vi è (articolo 1 comma 5) la definizione della nutrizione e della idratazione artificiali quali trattamenti sanitari. Cibo e acqua vengono parificati ai trattamenti medici, se assunti attraverso ausili artificiali.

È evidente che il discrimine è la qualità della vita, che diventa decisiva per la sopravvivenza. Ma davvero siamo disposti a credere che nutrizione e idratazione, pur se praticate per via di dispositivi artificiali, siano forme di trattamento sanitario?

La nutrizione e l'idratazione costituiscono sostegni indispensabili alla vita, tanto della persona sana quanto dell'ammalato. Ed essi non perdono la loro essenza anche quando il mezzo della loro attuazione non è quello ordinario. Va aggiunto che l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione conduce alla morte della persona tra atroci sofferenze, e quindi costituisce una modalità atroce di eutanasia passiva. Per evitare le sofferenze procurate da tali condotte, si ricorre abitualmente alla cosiddetta sedazione profonda, consistente nella somministrazione anticipata di analgesici anche in dosi letali: ciò che il testo uscito dall'Aula della Camera prevede all'articolo 2, comma 2, ultima parte.

Così la sospensione o l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione obbligano il medico a contribuire attivamente alla morte del paziente con un atto che diventa di eutanasia attiva. Ippocrate e secoli di storia di scienze mediche sacrificate.

Ed eccola, la vera posta in gioco: introdurre nell'ordinamento il principio che la vita è un bene disponibile. Non solo il futuro della professione medica sta tutto qui, ma quello della nostra società.

Il punto centrale della delicatissima questione su cui, per la verità, si dibatte da anni, sta tutto nella risposta a un'unica domanda: fino a che punto la vita di una persona può essere considerata un bene disponibile? Un interrogativo che è andato ben oltre l'iniziale tema che lo aveva generato: ovvero, se l'alimentazione e l'idratazione fossero sostentamento vitale o trattamento sanitario e come tale, dunque, configurabile come accanimento terapeutico.

È, infatti, sulla vita come bene disponibile e non negoziabile che si registra la divaricazione tra chi ritiene che ciascuno, in nome del sacro e inviolabile principio di libertà, possa fare della sua vita ciò che più e meglio ritiene; e chi, al contrario, ritiene che la libertà assoluta di disporre di sé sia oggettivamente in antitesi con i principi e le regole del vivere civile e sociale e quindi non ammissibile.

Non nascondo di avvertire un certo disagio quando, anziché confrontarci su argomenti opponendo posizione a posizione, ragionamento a ragionamento, vi è chi considera pregiudizialmente la mia convinzione come frutto di un dogmatismo professionale e fideistico. Il principio della indisponibilità della vita non è sostenuto solo da argomenti teologico-confessionali, ma anche da forti e ben radicati argomenti laico-razionali. Come ho ribadito più volte in Commissione, e lo ripeto, partiamo da visioni antropologiche assolutamente in antitesi.

Per come sono poste, oltretutto, le DAT sembrano essere l'esatto opposto di un consenso libero e informato, anzi entrano in contrasto con il consenso informato, già reso alquanto scivoloso da una forma scritta e un obbligo burocratico per niente agevole.

Le "disposizioni" che superano anche nel linguaggio oltre che nella sostanza, le originarie "dichiarazioni", consentono ad un essere umano di disporre anticipatamente della propria morte, non della propria vita, in previsione di un futuro eventuale, per sua natura incerto e imprevedibile nella sua evoluzione clinica, senza lasciare altra scelta al medico se non la vincolante osservanza delle volontà espresse nel buon tempo. Eppure il buon senso suggerirebbe che siano considerate orientative, non vincolanti per il medico, obbligato a dare la morte, anziché sollecitato a trovare e fornire le cure e l'assistenza migliori.

L'obiezione di coscienza non è neppure contemplata e non oso pensare a quali e quanti contenziosi si aprirebbero nel caso in cui il medico decidesse in coscienza che la situazione clinica non consente di eseguire le volontà espresse dal paziente nella DAT.

Certo, il medico, non viene considerato responsabile delle conseguenze che derivano dal rifiuto del paziente a essere sottoposto a terapie.

Non ci si rende conto che già questa affermazione entra in contraddizione stridente con la missione del medico e di tutti gli operatori sanitari? Si dice: può rifiutarsi di "staccare la spina". L'approvazione da parte dell'Aula della Camera di un emendamento che aggiunge un periodo all'articolo 1, comma 6 - "Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali" - fa incorrere nell'errore che sia stata finalmente riconosciuta quella obiezione di coscienza che mancava nel testo originario e per cui io mi batto. Ma non è così.

Premesso che l'obiezione di coscienza costituisce un diritto fondamentale della persona umana, tutelato dalla Costituzione e dalle Convenzioni internazionali sui diritti umani, come recita il Preambolo della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo devo ricordare che le norme sul diritto di obiezione in altre leggi - per esempio la n. 194 del 1978 sull'aborto - sono espresse in modo esplicito e ne disciplinano forma, limiti ed effetti. Eppure, come tutti sappiamo attraverso fatti di cronaca anche recenti, nella prassi applicativa non mancano forzature, resistenze, contrapposizioni e contenziosi. Figuriamoci cosa accadrebbe lasciando il testo così com'è, affidando il riconoscimento dell'obiezione di coscienza ad un generico "il medico non ha obblighi professionali".

E non si dica che è sufficiente il richiamo "alla deontologia professionale". Anche perché dal punto di vista giuridico non si sentiva proprio la necessità di una legge nuova sul consenso del paziente alle cure, alle terapie e ai trattamenti da prestarsi in fine vita. I principi costituzionali e del diritto internazionale consentono già oggi di risolvere secondo scienza e prudenza i casi più problematici di conflitto tra l'abbandono terapeutico e l'accanimento terapeutico, soprattutto quando si rompe quel rapporto di fiducia medico-paziente-familiari che declina un percorso di cura e assistenza condiviso.

Le norme in vigore si aggiungono al Codice deontologico, che costituisce l'ambito per eccellenza da cui il medico attinge le regole che caratterizzano la sua professione: con le DAT, la legge pretende di costituire invece la fonte principale, se non esclusiva, di diretta regolamentazione, sovvertendo l'essenza della professione medica, fatta di scienza e di coscienza, e di decisioni ponderate, discusse, difficilmente formalizzabili e soprattutto mai valide per tutti i pazienti *tout court*.

Tutte le disposizioni dell'articolato sono incompatibili col giuramento del medico: come si coniugano la vincolatività delle DAT - disposizioni date ora per allora - e le altre norme coercitive dell'attività sanitaria con l'impegno solenne che ogni medico assume a "esercitare la medicina in autonomia di giudizio e responsabilità di comportamento contrastando ogni indebito condizionamento che limiti la libertà e l'indipendenza della professione con l'articolo 4 del Codice deontologico, per il quale "Il medico ispira la propria attività professionale ai principi e alle regole della deontologia professionale senza sottostare a interessi, imposizioni o condizionamenti di qualsiasi natura" e con l'articolo 17 dello stesso Codice, per il quale "Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte?".

Mi chiedo e vi chiedo che società sarà quella che avrà smarrito il significato più profondo dell'"avere cura" che invece si trasforma e traduce nella indicazione di una strada a senso unico, quella della morte.

Devo anche osservare che le norme contenute nel disegno di legge, pure in discussione da tanti anni, sono un pugno nello stomaco per chi, da altrettanti anni, chiede e si adopera perché ai pazienti neurodegenerativi, o affetti da altre patologie gravi, sia garantita l'assistenza più adeguata e innovativa in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Le difficoltà immani e la solitudine cui sono costretti i malati e con loro, le persone che li seguono, concorrono per larga parte a costituire quel buco nero che risucchia la loro voglia di lottare, e anche quella di chi pensa di potersi trovare un giorno nella stessa situazione.

E questo varrà tanto più in là nel tempo, quando gli effetti di una legge sbagliata, confusa e incompleta, se approvata - e io mi auguro fortemente che non lo sia - si riveleranno in tutta la loro

forza distruttiva, che va ben al di là della volontà di lasciarsi morire e il rifiuto delle terapie salvavita, soprattutto in presenza di un quadro di prospettiva che vede la nostra società invecchiare sempre di più. Il pericolo che si nasconde dietro la logica della vita e del corpo quali beni disponibili è l'uso utilitaristico e commerciale di essi, con sempre meno spazi e possibilità per i più deboli, che entreranno nel giro infernale degli scarti sociali. Il disegno di legge presenta diverse distorsioni di tipo giuridico e burocratico, che trovano anche nella mancata previsione del registro nazionale delle DAT uno dei loro punti di non ritorno.

La cosa peggiore è che nell'ambiguità che la contraddistingue darà la stura ad un successivo passo verso l'eutanasia attiva. Di fronte alla morte, terribile, per denutrizione e disidratazione di una persona in stato di coma neurovegetativo, sembrerà un sollievo poter mettere fine alla vita in modo più veloce e indolore con una sostanza letale, anziché lasciar morire di fame e di sete. Anzi, in realtà questo disegno di legge contiene già tutti i presupposti perché ciò avvenga domani, considerato che l'articolo 2, comma 2, del disegno di legge dispone che per evitare le sofferenze procurate dalla sospensione di idratazione e nutrizione artificiale, si ricorre abitualmente alla cosiddetta sedazione profonda, consistente nella somministrazione anticipata di analgesici anche in dosi letali.

Ora, colleghi, a tutti coloro che arrivando talvolta a promuovere, sotto le spoglie suadenti della *pietas*, la causa del diritto a disporre della propria esistenza, aprendo così la porta ad una deriva nichilista, gioverà ricordare che se il livello della nostra civiltà, della quale siamo al tempo stesso eredi e artefici, è stato possibile è esclusivamente sulla base dell'affermazione del principio della non disponibilità della vita: se avesse prevalso, al contrario, il concetto della vita come bene disponibile, forse saremmo ancora dalle parti della rupe Tarpea.

Su questo punto nodale non mi è sembrato di registrare contro-argomentazioni convincenti condotte in punta di ragionamento. Eppure, se attraverso un confronto aperto, sereno e maturo arrivassimo a condividere la convinzione, tutta laica, razionale e soprattutto fondata sull'irrinunciabile dimensione sociale del nostro essere persone, in ordine all'indisponibilità della vita, credo che al provvedimento che oggi stiamo discutendo si aprirebbe una strada in discesa.

Credo che il legislatore debba dare delle risposte anche e a maggior ragione a temi di tale complessità, che investono la coscienza e la sensibilità di ciascuno in modo diverso. Ma dal testo licenziato dalla Camera nel 2011 e poi arenatosi proprio qui in Senato, al testo di cui stiamo discutendo oggi c'è, a mio avviso, un sostanziale passo verso la legittimazione dell'eutanasia, essendo scomparsi tutti i riferimenti alla inviolabilità della vita umana.

Quindi, credo anche e soprattutto che una cosa non dobbiamo perdere mai di vista: non siamo isole. Siamo comunità. Ciascuno legato all'altro dalla stessa umanità carica di debolezze e di imperfezioni, che sono poi la nostra forza e la nostra perfezione. Ignorarlo significherebbe condannare a morte l'Umanità.

### **Integrazione all'intervento del senatore Floris nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

E addirittura si contraddice laddove prevede che il medico possa promuovere ogni sostegno al paziente, anche un eventuale sostegno psicologico, ma solo quando il paziente si sia già espresso rinunciando o rifiutando i trattamenti necessari alla propria sopravvivenza.

Quindi prima di ogni altra cosa, soprattutto, prima di ogni atto vincolante avente valore di legge, prima di scrivere qualsiasi cosa che possa limitare future scelte del paziente (o dei suoi familiari ovvero delle persone a lui più vicine) bisogna mettere in atto ogni possibilità di far condividere al paziente e al medico le scelte sul percorso terapeutico da adottare al bisogno.

A noi sembra quindi che manchi completamente quel momento di confronto tra il medico e il paziente che è prodromico alla firma di un atto, quello appunto della disposizione di fine trattamento, che può diventare irreversibile.

Detto questo, è necessario, quindi, affrontare le questioni ulteriori connesse con il consenso informato laddove riferite ai minori ovvero agli incapaci. In questo caso sono i tutori o i rappresentanti legali che devono dare un consenso. Ad essi viene delegato un potere decisionale a volte non legato da alcun vincolo d'affetto con il soggetto sottoposto alle cure.



Laddove si tratti puramente di rappresentanti legali, si rischia di consegnare loro un potere abnorme di decidere sulla vita o sulla morte di una persona alla quale, alla fine, non li lega alcun rapporto di affettività. In questi casi sarebbe opportuno che vi sia, innanzitutto, la possibilità di sentire il parere di eventuali parenti o congiunti del minore o dell'incapace e poi che vi sia un giudizio ulteriore - quello del giudice tutelare - sulla adeguatezza di "staccare la spina".

E guardate che siamo abbastanza adulti per renderci benissimo conto del fatto che, in alcune realtà, esistano delle volontà a tenere in vita delle persone per le quali non c'è più speranza.

Così come sappiamo bene che esiste un vero e proprio *business* delle strutture sanitarie che si occupano di questo tipo di malati terminali.

Questo non toglie che, secondo noi, sia sempre necessario mettere in atto una ulteriore istruttoria sulla possibilità di salvare una vita ogniqualvolta si debba decidere per una persona che non sia in grado di esprimere in modo chiaro la propria volontà.

Bisogna, inoltre, fare una valutazione sul fatto che con questo disegno di legge l'idratazione artificiale e l'alimentazione del paziente siano considerati alla stregua di un trattamento sanitario o di una terapia medica. A nessuno va negata l'acqua e certamente si configurerebbe un autentico abbandono del malato qualora se ne interrompesse la somministrazione. L'alimentazione e l'idratazione di un essere umano, e ancor più di un malato in stato di bisogno o di dipendenza, vanno considerate secondo profili di dovere umano, oltretutto etico.

Un altro punto non condivisibile del disegno di legge è quello che viola le norme sulla obiezione di coscienza, che contrappone le scelte etiche del personale sanitario alla deontologia medica. In questo modo si calpesta uno dei diritti fondanti di un medico, quello di non uccidere, o meglio eseguire o assistere un aborto, ovvero interventi di eutanasia. In questo modo si mette letteralmente sotto i piedi un diritto costituzionale garantito, affermato in tutto il mondo e in favore del quale si sono espressi autorevoli consessi internazionali. Così come si denigra il codice deontologico dei medici laddove non si rispetti l'assunto che il medico possa rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici.

Noi riteniamo che l'obiezione di coscienza vada sempre riconosciuta come un diritto fondamentale del medico e della scelta professionale e di vita che ha effettuato.

La questione delle questioni è quindi quella che interroga sul fatto che questo disegno di legge, che riguarda anche persone in stato neurodegenerativo ovvero persone in stato di veglia responsiva ovvero persone in trattamento intensivo respiratorio, non possa aprire la strada al suicidio assistito o magari a una qualche forma di eutanasia.

Detto per inciso, notate quante volte ho dovuto usare la parola "persone".

E allora mi chiedo chi mai vorrebbe togliere la vita a un altro uomo?

Ma qualcuno ha posto altresì la questione se questa legge non possa addirittura aprire la strada alla soppressione eugenetica di bambini ammalati da malattie genetiche. Ricordiamo che esistono bambini affetti da sindromi disgenetiche, di Turner, di Down e/o da malformazioni di ogni genere, magari dopo aver superato le diagnosi prenatali. Un domani, potrebbero essere sottoposti al cosiddetto "aborto post-natale"? Ma qualcuno ipotizza che dopo questa legge potrebbero rimanere senza le terapie necessarie, per mancanza di consenso, così da giungere alla morte, anche gli anziani in stato di incoscienza.

Rimangono, dunque, troppi interrogativi e poche garanzie sul fatto che un malato possa continuare ad avere cure proporzionate e adeguate.

E quindi anche l'ultima delle obiezioni che viene fatta da chi ha voluto questo disegno di legge - quella di avviare al fiorire delle sentenze dei tribunali, che finora sono intervenuti per colmare un vuoto normativo - non sta in piedi.

Le nostre argomentazioni critiche chiedevano non di fermare il testo, ma di migliorarlo, di modificarlo, impostandolo secondo quel percorso di condivisione tra medico e paziente (e congiunti), che avrebbe riempito il vuoto normativo e fermato nuovi interventi della magistratura.

Insomma, il disegno di legge in esame interroga le coscienze e lascia troppi dubbi circa la opportunità con cui è concepita la disposizione anticipata di trattamento, sul carattere troppo vincolante della stessa, mentre dovrebbe possedere un carattere orientativo e lasciare aperto un rapporto maggiormente fiduciario tra il paziente e il suo medico che - non bisogna mai dimenticare - agisce secondo scienza e coscienza.

**Integrazione all'intervento del senatore Endrizzi nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

Presidente, colleghi, sono questi i giorni in cui il Parlamento, e la politica tutta, si trova davanti a un bivio. Da un lato la strada della civiltà, della libertà, dell'autodeterminazione individuale nel rispetto dei principi della Costituzione. Dall'altro la barbarie, l'oscurantismo, l'orrido opportunismo di opporre un ostruzionismo becero a questo disegno di legge, nonostante circa il 70 per cento degli italiani chieda a gran voce un progresso sul tema del fine vita.

Riecheggiano ancora, in quest'Aula, le parole agghiaccianti di chi già in passato ebbe lo stomaco di intervenire su questo tema per opporsi a questo passo avanti di civiltà. Penso al senatore Quagliariello che riferendosi al caso di Eluana Englaro ebbe a dire che era stata «ammazzata». E non dimentichiamo l'allora presidente del Consiglio, Silvio Berlusconi, che si spinse a dire che in fondo Eluana - in stato vegetativo da diciassette anni - tecnicamente poteva anche «generare un figlio».

Sono passati otto anni da quella orrida rissa in Aula (molti di voi c'erano) e nel frattempo siamo ancora qui a vivere in un Paese privo della dovuta legislazione su un tema delicato come quello del «fine vita».

Ma a cosa si oppongono Quagliariello e quelli come lui? Cosa spinge il *leader* di una forza politica importante come la Lega a dire con disprezzo (ma soprattutto con ignoranza) che sarebbe meglio occuparsi «dei vivi, piuttosto che dei morti» (frase tecnicamente stupida, oltre che offensiva)?

Poche e mirate norme di civiltà: 1) che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata; 2) che ogni persona maggiorenne e capace di agire abbia il diritto di accettare o rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, e che tali trattamenti possano essere in ogni momento rifiutati o sospesi; 3) che sia sancito il divieto di accanimento terapeutico e riconosciuto il diritto del paziente all'abbandono terapeutico; 4) che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi possa, attraverso disposizioni anticipate di trattamento (DAT), esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari.

Ovviamente le DAT devono essere redatte in forma scritta e possono essere disattese qualora appaiano palesemente incongrue o le condizioni nel frattempo siano mutate e se siano sopraggiunte nuove terapie non prevedibili al momento della loro compilazione. Con la medesima forma scritta le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. In caso di emergenza possono essere modificate o annullate anche a voce.

A questo si oppongono gli oscurantisti che siedono alla mia destra. A norme che esistono in tutto l'Occidente, e di cui solo Italia e Irlanda sono prive!

Presidente, lei ha letto la lettera dell'ex Presidente della provincia di Firenze Michele Gesualdi, oggi malato di SLA, che ha definito la sua condizione come «l'inutile tortura del condannato a morte», aggiungendo che «non si tratta di favorire l'eutanasia, ma solo di lasciare libero l'interessato di scegliere di non essere inutilmente torturato».

Anche Papa Bergoglio: «moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito "proporzionalità delle cure"».

La necessità di una legge che regoli il fine vita è stata sottolineata negli ultimi dieci anni da storie drammatiche, pubbliche e private: da Eluana Englaro a Piergiorgio Welby al caso di Dj Fabo, a tanti altri casi che non sono andati sui *media* ma che segnano la vita di moltissime persone coinvolte e dei loro familiari.

Noi del Movimento 5 Stelle siamo da sempre favorevoli a questa legge, che avremmo potuto approvare volendo già molto tempo fosse dipeso da noi. Abbiamo già votato a favore alla Camera: è una legge sacrosanta che nasce dal nostro lavoro. Perché riteniamo che la dignità si esprima attraverso scelte politiche chiare, che segnino la differenza tra chi ha a cuore il diritto alla vita e all'autodeterminazione individuale, e chi specula sulla vita altrui. Non possiamo lasciare né a Salvini, né a Quagliariello, né a nessun altro il compito di scegliere per noi.

### **Testo integrale dell'intervento della senatrice Mattesini nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

Insieme alle tante scelte fatte dal Governo e dal Parlamento per il rilancio dell'economia e il risanamento dei conti pubblici, nonché per la creazione dei posti di lavoro e per la lotta alle diseguaglianze, questa legislatura sarà ricordata per il grande impegno profuso a favore dei diritti civili.

Dalla approvazione della legge sulle unioni civili alla legge sulla dichiarazione anticipata di trattamento. Una norma attesa da tanto tempo dal Paese, norma di civiltà che garantisce la dignità del fine vita. Una legge che trova ancora una ingiustificata opposizione: i 3.000 emendamenti presentati in Commissione sanità e che ha portato la presidente De Biasi a dimettersi da relatrice per poter portare il provvedimento alla discussione dell'Aula. Ho parlato di ingiustificata opposizione, poiché essa sostiene l'idea che questa è una legge propedeutica all'eutanasia. Premesso che non è così, mi permetto di sottolineare e lo dico con chiarezza, già Papa Pio XII circa sessant'anni fa, in un memorabile discorso rivolto ad anestesisti e rianimatori affermò che non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che, in casi ben

determinati, è lecito astenersene, è dunque moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli.

A ciò si aggiunge la chiarezza con cui Papa Francesco, pochissimi giorni fa, è intervenuto sul tema, che ci dice in modo chiaro qual è il pensiero della Chiesa. Sono stati e sono ancora troppi coloro che hanno nascosto in modo strumentale la propria reattività ed anche "cattiveria umana" dietro al pensiero della Chiesa. Oggi il Papa ha fatto chiarezza e sono sicura che ciò tolga falsi alibi e permetta a quest'Aula di arrivare in tempi rapidi all'approvazione della legge.

Leggo testualmente ciò che ha detto Papa Francesco: «Rinunciare all'accanimento terapeutico è una decisione che si qualifica come morale. È una scelta che assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di non poterlo più contrastare. Non si vuole così procurare la morte, si accetta di non poterla impedire. Questa differenza di prospettiva restituisce umanità all'accompagnamento al morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere... Vediamo bene infatti, che non attivare mezzi sproporzionati o sospenderne l'uso, equivale ad evitare l'accanimento terapeutico, cioè compiere una azione che ha un significato etico completamente diverso dall'eutanasia che rimane sempre illecita».

Una buona legge. Una legge che ha trovato un bilanciamento tra i due diritti fondamentali quali il diritto alla salute ed il diritto all'autodeterminazione, così come auspicato dalla Corte costituzionale.

E voglio sottolineare come il livello della discussione, sia pure con approcci diversi, sia alla Camera che al Senato non è avvenuto in un clima di lacerazione come in passato.

Non c'è nella legge, così come nella volontà di chi la sostiene, e neppure nel Paese, una deriva eutanasi, non ci sono ragioni a quel "pessimismo antropologico" che spesso emerge dalle parole di tanti che osteggiano questa legge.

È una legge che si basa su una concezione del "diritto mite", perché c'è piena consapevolezza che oggi più che mai, occorre che il legislatore parta sempre dal confronto con le idee generali e con il pluralismo dei tanti universi culturali, etici e religiosi che caratterizzano, ma anche complicano la società attuale.

E questa è una legge mite che tiene insieme i valori della vita ed i valori della libertà e dell'autodeterminazione.

È una legge che da risposte precise e concrete alla richiesta di certezza e qualità delle cure, alla *pres ain* carico di ognuno e di tutti, alla lotta contro la solitudine che la malattia produce. Che è solitudine della persona malata, ma anche degli operatori sanitari. Perché sembra che in quelle situazioni estreme non esista alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. Ed invece la solitudine esiste ed è proprio ciò che la legge disciplina e cioè il consenso informato, le DAT, l'alleanza terapeutica, la pianificazione delle cure, la relazione di cura (tempo di cura) che unisce queste due solitudini, in un rafforzamento della presa in carico, della relazione e della difesa della dignità anche nel fine vita.

Questa legge ha un grande valore in sé, ma si incrocia anche con un'altra legge e cioè quella sulla sicurezza delle cure e del paziente e sulla responsabilità professionale. Perché sicurezza delle cure non è solo assenza di errori, ma è appropriatezza, proporzionalità, consensualità.

E con questa legge stabiliamo che la cura è appropriata non solo quando soddisfa i parametri di oggettiva validità scientifica, ma quando è in sintonia con il sentire del paziente e così riscuote la sua fiducia. Ed è proporzionale quanto tiene conto, insieme, dei benefici della sofferenza della persona curata. La cura è consensuale perché è consensuale tutta la relazione di cura, perché essa è un processo che deve portare alle decisioni terapeutiche in modo commisurato alle condizioni del paziente, alla sua capacità e disponibilità ad acquisire informazioni, a valutare il proprio stato e ad assumere la responsabilità del proprio futuro.

E finalmente si chiarisce che il tempo di relazione è tempo di cura. Relazione come tempo di cura che vale per tutte le strutture pubbliche e quelle private.

Con questa legge si supera, in linea con le normative internazionali e con la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, e tutta la giurisprudenza, il modello che assegnava al medico in via esclusiva tutte le decisioni relative al trattamento sanitario. Si mette in discussione il cosiddetto "privilegio terapeutico" ed il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione o meno al trattamento sanitario proposto dal medico, va considerato diritto della persona.

Insomma valorizzare il ruolo della volontà del paziente, ed anche il suo diritto a rifiutare trattamenti, ed affermare il dovere del medico di astenersi dai trattamenti rifiutati, non significa avallare l'abbandono terapeutico. Perché prendersi cura, non riguarda solo prendersi cura della malattia, ma anche della biografia di una persona, del suo contesto di vita, del suo credo e dei suoi valori e voleri.

Perché la «relazione di cura» si fonda sulla «relazione di fiducia» tra medico, paziente, familiari, ed è la modalità di cura più ambiziosa e difficile. Essa va vista come un dialogo costante tra medico, paziente e familiari, è una relazione che va nutrita di flussi di continua informazione per far maturare scelte consapevoli.

Si lascia così indietro e si supera una concezione paternalistica del rapporto medico-paziente e della concezione di alleanza terapeutica, e cioè l'idea che ciò che è giusto è solo la convergenza di valutazioni tra medico e paziente ed in caso di divergenza la prevalenza è da accordare alla valutazione medica.

Ai medici compete infatti, «l'appropriatezza clinica dei trattamenti», essi non sono «arbitri della meritevolezza della rilevanza della volontà dei pazienti».

Mi piace sottolineare l'articolo 2, comma 2: Nei casi di prognosi infausta a breve termine, e/o nell'imminenza della morte il medico deve astenersi dall'accanimento terapeutico e quindi astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione cure e trattamenti inutili o sproporzionati.

Quando si è di fronte a sofferenze refrattarie a trattamenti sanitari, si può ricorrere alla sedazione palliativa continua profonda in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

Qualcuno ha definito questo come un passo verso l'eutanasia all'italiana. Io dico che questo è rispetto della dignità della persona.

Piuttosto sulle cure palliative dobbiamo ragionare e realizzare una loro migliore organizzazione. Perché esse non sono semplicemente un percorso per quando non c'è più niente da fare, ma sono «un sistema di cure appropriato, quando, con la progressione di una malattia cronica, l'obiettivo della cura non è più la guarigione, ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile». Cure precoci, quindi, simultanee con altre.

Il problema casomai è la consapevolezza che il «consenso informato cure palliative» è particolarmente delicato poiché non riguarda solo la comunicazione della diagnosi, ma coinvolge quasi inevitabilmente una comunicazione di prognosi di progressione della malattia.

Un ultimissimo punto riguarda la questione della idratazione e nutrizione artificiale che vengono da alcuni considerate non come atti terapeutici, ma come atti vitali. Ed invece sono atti medici, che richiedono conoscenza e pratica clinico-scientifiche... non è dare l'acqua con il cucchiaino. Tant'è che oggi il nostro Sistema sanitario nazionale proprio considerandoli atti medici - terapie mediche - ci investe: da semplice supporto è infatti diventata terapia aggiuntiva ed è fondamentale per tutti coloro che non possono nutrirsi per via orale e sono quindi a rischio di malnutrizione. Domando a coloro che sostengono che idratazione e alimentazione artificiale non sono atti medici cosa succederebbe nel Sistema sanitario nazionale che oggi le considera tali destinando a tali pratiche risorse e personale? Che ne sarebbe di tutti quei cittadini che necessitano di nutrizione artificiale e che lo Stato prevede come terapia medica? Si rendono conto coloro che insistono, che la nutrizione artificiale non è terapia medica, che essi mettono a rischio un pezzo importante del Sistema sanitario nazionale e il diritto di centinaia di migliaia di persone che necessitano della nutrizione artificiale? E non sono solo malati oncologici, ma tutti coloro che, per fare degli esempi, sono curati per patologie gravi, come ad esempio: trapianto midollo osseo; pancreatite acuta; trauma cranico grave; bambini con insufficienza intestinale o malattie infiammatorie intestinali.

Legge perfetta? No, perfezionabile. Ma adesso approviamola ed appliciamola! E poi nella prossima legislatura risolviamo alcuni problemi, come ad esempio il registro nazionale delle DAT, piuttosto che il rinnovo delle DAT.

Ma basta con gli oscurantismi, è dovere dello Stato garantire la dignità delle persone nel fine vita.

### **Testo integrale dell'intervento del senatore Bianco nella discussione generale dei disegni di legge nn. 2801, 5, 13, 87, 177, 443, 485 e 1973**

Grazie Presidente, il testo normativo oggi in discussione, sebbene stretto da procedure parlamentari condizionate dall'imminente fine della legislatura, rappresenta il punto di caduta di un dibattito parlamentare che, vorrei sottolineare, ha mosso i primi passi nella XV legislatura, senza esiti, in ragione della forte dialettica tra visioni etiche, civili e politiche non agevolmente componibili.

Ho sperimentato questo difficilissimo contesto e la complessità delle problematiche allorquando ho avviato e concluso il codice di deontologia nella versione del 2006 e del 2014. In particolare, il secondo e tuttora vigente codice di deontologia medica fortemente influenzato da casi profondamente diversi (caso Englaro, caso Welby), ma tutti diversamente attinenti al principio di autodeterminazione della persona nei trattamenti sanitari.

Una dialettica ed una irriducibilità di posizioni diverse che non è solo del legislatore, basti ricordare che alcune risoluzioni del Comitato nazionale di bioetica furono espresse a maggioranza e sempre accompagnate dalla formalizzazione di orientamenti dissenzienti su punti qualificanti.

Allora, come responsabile del processo di revisione del codice di deontologia medica nel domandarmi quale dovesse essere la stella polare a guidarci nelle norme di etica professionale su queste materie, le individuai nella dimensione unica e irripetibile della relazione di cura ove si incontrano l'autonomia, la responsabilità e la libertà del paziente con l'autonomia, la responsabilità del medico e di tutti i professionisti sanitari che intervengono nel processo di cura e assistenza.

Oggi, su quelle stesse materie, nelle vesti del legislatore le ho cercate e le ho trovate, come tra l'altro fa la proposta di legge in esame, nei principi fondamentali della Parte prima della Costituzione repubblicana da attuare, come più volte ci ha ripetuto la Corte costituzionale bilanciando, ove necessario, tra diritti protetti secondo criteri di giustizia e ragionevolezza.

Sono convintamente tra coloro che ritengono il testo in esame rispettoso dei valori e dei principi costituzionali di cui all'articolo 32 ponendo al centro il principio di autodeterminazione che è il presupposto per il pieno sviluppo delle libertà e della dignità della persona.

Tutta la prima parte della proposta di legge attiene al consenso informato, una sorta di testo unico che consolida a livello legislativo principi e prassi già radicate nella giurisprudenza penale e civile, nelle regole deontologiche dei medici e dei professionisti sanitari e nelle prassi clinico-assistenziali.

Mi limito a sottolineare come questi principi non hanno una dimensione astratta, o peggio di procedura burocratica, né irrigidiscono e sviscolano la relazione di cura in una sorta di vincolo contrattuale, ma attraverso l'informazione e soprattutto la comunicazione colloca la diagnosi, la terapia e la prognosi della malattia all'interno della dimensione umana di quella persona, del suo ambiente familiare, dei suoi valori di riferimento, della sua interpretazione della qualità di vita.

C'è un passaggio nel testo a cui sono particolarmente legato che dice che il tempo della comunicazione è tempo di cura, una frase assunta nella lettera dal codice di deontologia medica e nello spirito da tutti i codici deontologici delle professioni sanitarie.

Detto così ha un qualcosa di retorico, ma ogni giorno migliaia di persone si incontrano in questi termini, ma vivono ognuno una storia unica e irripetibile, che se condivisa ha in sé tutti gli elementi per legittimare le scelte, anche quelle più difficili.

In qualche intervento dei tanti che sia in Commissione, che in Aula ho ascoltato con grande rispetto, mi pare venga smarrito il significato profondo di questo cambio di paradigma nella relazione di assistenza e cura, che invece pone grandi sfide alla moderna medicina, ai moderni professionisti e al moderno sistema delle cure.

A mero titolo di esempio riscontro questa dimenticanza nella differenza che spesso viene operata tra terapia e cura; ritenendo la terapia un rimedio alla malattia e la cura un insieme di atti e procedure rivolti al sostegno della persona.

In realtà è difficile immaginare una terapia senza cura e viceversa, atteso che sempre più e sempre meglio la moderna medicina, per realizzare compiutamente i suoi fini, spesso guarire e sempre prendersi cura, deve incontrare e confrontarsi con la persona. Questa distinzione viene spesso usata per contestare l'inserimento della nutrizione e idratazione artificiale tra i trattamenti sanitari e credo che qualche precisazione vada ribadita.

Sul piano tecnico il mondo scientifico (e la quotidiana prassi professionale) ci dicono che sono procedure che usano mezzi richiedenti nell'avvio, nella gestione e nelle valutazioni di esito, competenze mediche e sanitarie e che, soprattutto, richiedono il consenso informato della persona a cui sono destinate.

Sul piano etico e civile vale la pena ricordare che, come già la mozione presentata dai senatori Zanda e Finocchiaro ricordava nel 2009, come la stessa sentenza della Cassazione sul caso Englaro sottolineava, sono trattamenti sanitari da garantire a tutti, ovvero a nessuno può essere consentito di sospenderli se non quando costituiscano (spesso succede nella fase immediatamente pre-morte) trattamenti futili e sproporzionati o quando su di essi interviene la volontà della persona destinataria.

Io non sono chiari e ineludibili: no a trattamenti futili e sproporzionati, no all'abbandono terapeutico e quindi su questo piano sarebbe opportuno non generare equivoci che disegnano scenari di abbandono di soggetti fragili totalmente estranei a questa legge ma più in generale ai principi di universalismo, solidarietà ed equità che presidono al nostro sistema delle cure.

Per quanto riguarda il consenso informato dei minori e degli incapaci il testo in esame, anche in questo caso, sistematizza orientamenti giurisprudenziali e prassi clinico-assistenziali consolidate con un passo in più cercando, per quanto e per come possibile, di promuovere nelle scelte difficili, il punto di vista del minore; una innovazione da non sottovalutare perché i bambini in gravi sofferenze crescono in fretta e spesso stupiscono per la loro capacità di comprendere e aiutare.

Il tema più delicato riguarda le norme in materia di DAT che hanno indubbiamente il difficilissimo compito di individuare il perimetro entro il quale il principio di autodeterminazione possa realizzarsi nella formula "dispongo oggi per domani", nell'eventuale condizione di non poterlo fare.

Innanzitutto non è un obbligo per nessuno, è una scelta che liberamente ognuno può o può non fare, e che parte dunque da un principio di libertà e di responsabilità.

L'esercizio di questa volontà pone delicate questioni giuridiche, così come pone problemi tecnico-professionali nonché deontologici.

Il dispositivo affronta questi tre differenti profili a cominciare dal primo, quello giuridico.

Credo che questo venga fatto dal testo in esame con l'approccio giusto e cioè una legge "mite" laddove si limita a perimetrare gli ambiti di applicazione, i contenuti e i limiti, delle DAT nel rispetto dell'ordinamento e nell'equilibrio di una relazione di cura con il medico e i professionisti sanitari.

Sul piano tecnico-professionale e deontologico credo sia sbagliato, quando non strumentale, rappresentare come notarile o di mero esecutore la posizione dei professionisti e dei medici in particolare; mi pare invece che venga riconosciuto a questi il compito e lo spazio di valutare la coerenza tra le disposizioni rese e il caso concreto, così come, in caso di emergenza, di attuarle se e quando coerenti ancora una volta al caso concreto.

C'è infine la possibilità per il medico e il professionista sanitario di sottrarsi, interrompendo gli obblighi professionali, qualora quanto richiesto sia in contrasto con il suo orientamento tecnico-professionale o etico, in altre parole con la sua deontologia professionale.

Questa formulazione della norma individua un bilanciamento delle diverse posizioni soggettive coinvolte anche in assenza di un richiamo esplicito all'obiezione di coscienza.

Per chi, come me, spesso, troppo spesso, ha affrontato queste situazioni e che magari non può conoscere la storia della persona che cura e assiste, ha ben presente il grande silenzio entro il quale si è chiamati a delle scelte e, al di là di ogni altra considerazione, un documento siffatto (le DAT) può aiutare portando un po' di luce, e soprattutto alleggerendo quella che il Comitato nazionale di bioetica splendidamente rappresenta come la solitudine di chi non può esprimersi ingigantita dalla solitudine di chi ne assume la cura.

Dal dibattito in questi mesi, e anche in Aula in questi giorni ho altresì colto la preoccupazione di "uso leggero" della cosiddetta sedazione palliativa profonda continua quale procedura sostanzialmente pro-eutanasi se non di per se stessa eutanasi.

Al riguardo vorrei sottolineare come linee guida nazionali e internazionali ben individuano quali sono i contesti clinici, le procedure e le stesse schedule farmacologiche in piena sintonia con analoghe raccomandazioni del Comitato nazionale di bioetica. Forse, e lo dico con un po' di amarezza, nel dibattito non solo di oggi la vera riduzione del ruolo del medico e dei professionisti sanitari è ritenerli disponibili a qualunque avventura etica e professionale ai confini estremi della vita.

Forse una lettura preliminare ed attenta dei codici deontologici e un po' più di rispetto per la funzione anche etica e civile che questi esprimono nella loro quotidiana attività di garanzia aiuterebbe quantomeno a limitare i pregiudizi e dissipare inutili equivoci.

Concludo Presidente negando la vocazione pro-eutanasi di questa legge, questa preoccupazione non è oggettivamente rinvenibile nello spirito e nella lettera della norma in esame che offre invece una soluzione equilibrata, bilanciata, che si rivolge alle libertà, alle autonomie e alle responsabilità di coloro che sono chiamati ad esprimersi su quanto indissolubilmente ci appartiene e ci accomuna: la dignità della nostra morte.