

Introduzione

C'è una constatazione che mi fa riflettere: nel primo mese della pandemia Covid-19 nell'inverno 2020 sono morte, in Belgio, a causa del contagio, oltre duemila persone. Tutta la società civile è stata mobilitata e trasformata per far fronte a questa strage. Nel corso dell'anno precedente, erano morte in Belgio, nell'indifferenza generale, duemila-seicentocinquantacinque persone con l'esecuzione dichiarata e legale dell'eutanasia, senza contare quelle morte con eutanassie non dichiarate o clandestine. In questo secondo caso sembra che la morte procurata a migliaia di persone non abbia prodotto alcun effetto sui cittadini belgi, eppure le ripercussioni della depenalizzazione dell'eutanasia sulla società civile belga sono gravi ed evidenti: stravolgono le cure palliative, modificano la professione del medico e il suo rapporto di fiducia con i pazienti e sovvertono valori profondamente radicati in una parte della popolazione.

Questo libro affronta le seguenti domande:

- È possibile, in una moderna società laica, desacralizzata e multiculturale, la coesistenza delle cure palliative e del diritto a chiedere l'eutanasia o l'assistenza medica al suicidio?

- È possibile trovare soluzioni che rispettino da una parte la legittima richiesta di autodeterminazione e la libertà di scelta degli uni e, d'altra parte, la concezione filosofica o religiosa degli altri sulla sacralità della vita?
- È possibile infrangere il precetto di non uccidere?
- È compatibile l'impegno di un medico a curare e accompagnare i pazienti con un suo atto che ne procura, a certe condizioni, la morte?
- È possibile proporre una legge che rispetti la legittima richiesta di autodeterminazione circa la fine della vita e contestualmente consenta la continuazione dell'offerta, nelle migliori condizioni, delle buone pratiche di cure palliative?

La risposta più semplice e sbrigativa potrebbe essere un *no* a ciascuna di queste domande. Ma, nel rispetto del pluralismo e nella consapevolezza dell'esistenza di autorevoli opinioni opposte [Veronesi 2011, FloresdArcais 2019], questo non mi sembra soddisfacente e scelgo di andare a fondo del problema, valutando le influenti posizioni alternative, le esperienze in altri Paesi, i reiterati richiami della Corte costituzionale italiana e i pareri della società civile, per arrivare alla fine a un *sì* condizionato. Dopo un percorso lungo e sofferto, dopo anni di esperienza in ospedale come volontario, dopo uno studio accurato della legislazione in vari Paesi e delle sentenze della Corte costituzionale, sono giunto alla conclusione che in Italia una depenalizzazione dell'atto eutanasi debba essere apertamente discussa. Le misure legislative conseguentemente proposte dovranno assicurare salvaguardie che consentano la serena continuazione della pratica delle cure palliative, senza stravolgerle, ed evitare la deriva che è manifesta in Belgio a venti anni dalla depenaliz-

zazione che, alla luce delle evidenze riscontrate sul campo e documentate in autorevoli testi scientifici [Jones 2018, Devos 2019], risulta sconsiderata nel metodo della formulazione e nel merito delle disposizioni di verifica e controllo adottate. Personalmente mi trovo d'accordo con gli argomenti addotti nel citato pamphlet da Paolo Flores d'Arcais, quando scrive «a essere logicamente e moralmente onesti la questione del fine vita non dovrebbe costituire un problema perché nessuno può imporre la propria volontà sul fine vita di un altro». Ritengo tuttavia che sia in errore quando afferma che «tutte le legislazioni che stabiliscono il diritto all'eutanasia lo fanno ponendo vincoli e controlli stringenti.» Nel seguito del libro, dimostrerò che, per quanto riguarda la legge di depenalizzazione dell'eutanasia in Belgio, la situazione è contraria a quanto sostiene Flores d'Arcais.

In quel Paese, il problema non è l'introduzione della depenalizzazione dell'eutanasia a certe condizioni, ma l'ineadeguatezza di salvaguardie e controlli, con il conseguente determinarsi di una china pericolosa, un'inarrestabile deriva che ha portato a condizioni di applicazione della legge molto lontane da quelle annunciate dal legislatore e perturba l'esercizio delle cure palliative, efficacemente praticate già nell'ultimo ventennio del secolo scorso.

Intendo proporre al legislatore italiano un cammino per la ricerca di una soluzione che soddisfi la legittima domanda di autodeterminazione di quei cittadini che, in situazioni ben circoscritte, chiedono un aiuto medico a terminare la loro vita. Questo cammino deve consentire l'esercizio, la valorizzazione e il potenziamento delle cure palliative, ricche in Italia di quarant'anni di buone pratiche. L'opportunità di legiferare in risposta alle pronunce della Corte costituzionale non è in discussione. Si tratta piuttosto di consen-

tire l'armonizzazione della coesistenza di soluzioni ispirate a diversi orientamenti filosofici ed etici. La necessità di un tale approccio è stata ben espressa dai Presidenti della Società italiana di cure palliative e della Federazione delle cure palliative, che chiedono, come precisato nel seguito, di assicurare ai cittadini soluzioni coerenti con il loro progetto di vita, con le loro preferenze, desideri, volontà e concezioni identitarie [SICP-FCP 2019].

Questo libro vuole dunque essere un contributo alla riflessione sul tema della legislazione sul fine vita, in vista dell'evoluzione richiesta reiteratamente dalla Corte costituzionale italiana. Questa riflessione è particolarmente urgente in Italia, ma è necessaria anche in Spagna e in Portogallo, dove sono in corso dibattiti parlamentari su progetti di legge relativi all'eutanasia già approvati da un ramo del Parlamento [LEY 122/2020, Del Vecchio 2020].

Questo libro è anche la testimonianza di un anziano volontario in un reparto di cure palliative di un ospedale di Bruxelles che, dopo tredici anni di attività, vuole condividere con il lettore una dolorosa constatazione: la legge belga del 2002 [Loi-EUT 2002] che depenalizza l'eutanasia ha creato le condizioni per disumanizzare le cure di fine vita e trasformare la professione medica e tutta la società civile in Belgio. Oggi l'eutanasia è comunemente accettata come una delle scelte terapeutiche alla fine della vita: un'applicazione arbitrariamente estensiva della legge fa sì che una malattia incurabile con prognosi infausta a breve termine e dolori intollerabili non siano più un prerequisito necessario. Una pericolosa deriva porta a estensioni arbitrarie dei criteri per l'applicabilità della legge rispetto alle intenzioni annunciate dal legislatore. Le numerose trasgressioni non sono sanzionate.

Studiosi di vari Paesi considerano che in Belgio il precetto multimillenario di *non uccidere* sia stato troppo facilmente infranto. Ricerche internazionali indipendenti dimostrano che le restrizioni all'applicabilità della legge cadono una dopo l'altra e che le categorie più vulnerabili, come neonati, bambini, dementi, altri pazienti psichiatrici, portatori di handicap, detenuti e persone nell'estrema vecchiaia sono a rischio di subire la soluzione finale.

L'eutanasia, scrive Maurice Abriven [Abriven 2000], è come il mostro di Loch Ness: ogni tanto fa la sua comparsa e per un certo tempo non si parla d'altro. Ogni caso di eutanasia o di suicidio assistito reso di pubblico dominio in un Paese dove questi atti sono un reato, amplificato dai media, dà l'occasione al politico di turno di affermare che, vinto lo spirito retrivo della cultura giudeo-cristiana, la società civile può finalmente dibattere sui meriti della depenalizzazione dell'eutanasia e auspicarne la pratica. Ma chi è che ne parla? Sono spesso persone giovani in buona salute, pronte a scrivere oggi una dichiarazione anticipata di trattamento relativa all'eutanasia, salvo poi, nell'estrema vecchiaia, quando la morte è in vista, ricredersi e accettare dolorose terapie che offrano anche solo una minima e incerta prospettiva di sopravvivenza.

Il recente richiamo, in due sentenze della Corte costituzionale italiana [CC-IT 207/2018, CC-IT 242/2019], al tema del suicidio assistito (strettamente legato al tema dell'eutanasia) riaccende un animato dibattito, già vivo prima che il Parlamento italiano affrontasse la richiesta della Corte di legiferare in materia. Peraltro, il tema dell'eutanasia e del suicidio assistito non devono essere presi in considerazione a partire da casi particolari; la legislazione deve affrontare

questi temi delicati in termini di carattere generale, perché una legge non potrà mai coprire tutti i complessi casi con i quali la pratica quotidiana dei medici e la società intera devono confrontarsi.

La fine della vita non riguarda solo la medicina, l'organizzazione dei servizi sanitari, la sofferenza e la spiritualità dei malati e delle loro famiglie. Riguarda in ogni Paese tutta la società civile, che deve affrontare la sfida di conciliare con i valori fondanti della comunità i diritti dei pazienti, la protezione del personale sanitario e la risposta alle legittime domande di autodeterminazione delle donne e degli uomini in una società desacralizzata in trasformazione. Questa sfida crea grandi tensioni ogni volta che si dibattono in Parlamento temi etici relativi al fine vita ed è acuita oggi, nella società postmoderna, dal processo di individualizzazione e dalla crisi della rappresentanza dei cittadini da parte di istituzioni intermedie tra popolazione e Parlamento. I partiti politici, i sindacati, le chiese, le associazioni in passato costituivano un luogo di elaborazione, di incontro, di mediazione e di formulazione di opinioni argomentate; oggi sono sostituiti dallo scambio sui mezzi di comunicazione di massa di brevi affermazioni perentorie, nel contempo vaghe e apodittiche.

Una rilettura della legge belga di depenalizzazione dell'eutanasia alla luce degli effetti della sua applicazione porta in evidenza un gran numero di punti deboli, contraddizioni e incoerenze, presentate in dettaglio in uno dei capitoli seguenti. Quella legge porta a una deriva inarrestabile nella quale tutta la società è trasformata e degenerata, rinnegando, un passo alla volta, i principi sui quali è stata fondata.

Desidero condividere la mia esperienza secondo la quale è possibile un accompagnamento dei malati in fin di vita che ne rispetti la dignità in un contesto di cure palliative che alleviano il dolore, assicurano la migliore qualità di vita e permettono la comunicazione e l'espressione degli affetti, dell'amicizia e della solidarietà, fino alla fine serena della vita. Con ciò denuncio l'intrinseca incompatibilità tra le cure palliative e la pratica dell'eutanasia quale è esercitata in Belgio e invoco l'urgenza di fermarsi per riflettere e modificare la legge di quel Paese. Altrove sono state adottate, dopo approfonditi e animati dibattiti, soluzioni nelle quali è la coscienza dell'équipe medica che, con il supporto di linee guida e di comitati etici, trova le soluzioni adatte a ciascun caso, senza provocare volontariamente la morte del paziente.

Mi sorprende constatare che nella società civile belga non siano attivamente presenti movimenti di medici e di cittadini resistenti che rifiutano questa deriva. Nemmeno la Chiesa cristiana locale alza la propria voce per denunciare il nascerne di una nuova barbarie, che rinnega le radici culturali e il fondamento sul quale la società si è costruita. Un'opposizione all'eutanasia e alla sua normalizzazione, è sostenuta soltanto da parte di un'esigua minoranza [Dijon 2016]. Mentre è inverosimile che questa sparuta frangia possa arrivare a far emendare la legge del 2002, la sua voce potrebbe servire, se non altro, a testimoniare in modo autorevole che alcuni settori della società belga sono fortemente in disaccordo con la direzione in cui sta viaggiando il Paese.

Il Belgio deve uscire da una situazione che rivela il declino di una società che non può più gridare *no!* di fronte a ciò che è ignobile. Abitata da un politeismo di valori e percependo ciò che è legalmente possibile come moralmente accettabile, la società belga non è capace di discernere e non

trova più una demarcazione tra ciò che è permesso e ciò che è giusto. Con questa affermazione, non intendo dire che in una società multiculturale non ci possa essere, nel rispetto della pluralità delle convinzioni filosofiche ed etiche dei cittadini rappresentati in Parlamento, una legislazione che consideri la depenalizzazione di atti eutanasi in casi eccezionali ed estremi; quanto piuttosto che un'eventuale legge di depenalizzazione e i relativi meccanismi di controllo devono essere tali da evitare la possibilità di interpretazioni estensive, l'esercizio di pratiche incontrollate e di trasgressioni non sanzionate, che aprono al rischio di decisioni arbitrarie e di fatto portano a una deriva verso la barbarie.

Questo libro è, dunque, scritto per i lettori dei Paesi nei cui Parlamenti sono depositati disegni di legge per la depenalizzazione dell'eutanasia e/o del suicidio assistito. Certi ambienti e certi media¹ ci dicono che la situazione in Belgio è la storia di un successo e la conquista di una libertà civile. In Europa, il Belgio, i Paesi Bassi, il Lussemburgo e la Svizzera sarebbero più avanti di noi; l'eutanasia e il suicidio assistito sarebbero conquiste sociali e umane². David A. Jones e altri ricercatori britannici, belgi, tedeschi e statunitensi, nel primo autorevole testo sul tema dell'eutanasia in Belgio [Jones 2018] presentano i risultati dei loro studi e, ai Paesi che propongono di depenalizzare l'eutanasia come è avvenuto

¹ A titolo di esempio, si veda: [Cornaglia 2012], [Damas 2013], [Derville 2005], [FloresdArcais 2019], [Geerts 2018], [Humphry 2011], [Locht Yves 2018], [Paterson 2008], [Veronesi 2011].

² Argomentazioni in opposizione a questa tesi in [Borasio 2012], [Devos 2019], [Fornero 2020], [Hennezel 2000], [Holcman 2010], [Humphry 2011], [Jones 2018], [Lemmens 2019], [Leonetti 2008] [Nitschke 2019], [Prokofieff 2019].

in Belgio, suggeriscono: «Resist calls to legalise euthanasia and instead invest in palliative care as well as research into end of life practices while reemphasising the preciousness of human life» («Opponete resistenza alla domanda di legalizzare l'eutanasia e investite piuttosto nelle cure palliative e nella ricerca sulle pratiche di fine vita, sottolineando la preziosità della vita umana») [Jones 2018, p. 282].

I progressi dell'umanità sono spesso il risultato del superamento di limiti ritenuti una volta invalicabili, come erano, migliaia di anni addietro, le Colonne d'Ercole. Il superamento e la violazione di limiti geografici, tecnici, scientifici, religiosi, sociali, politici e biologici ha portato grandi cambiamenti nella condizione e nella qualità di vita dell'umanità [Manicardi 2020].

I tabù e le certezze di ieri diventano le domande di oggi. In una società laica e pluralista è ancora possibile avere dei valori condivisi e dei limiti invalicabili? Nell'individuazione di questi limiti cerco di evitare tutte le tentazioni di dogmatismo e non difendo certezze indiscutibili, perché ritengo inappropriato dare risposte univoche a problemi complessi; vorrei, però, suscitare riflessioni, discussioni e dibattiti al fine di aiutare l'Italia e altri Paesi europei a non seguire l'esempio del Benelux. Questo esempio è spesso presentato come una conquista di libertà, ma mostrerò nel seguito che nasconde invece devastanti realtà che non sono tollerabili nella società che vogliamo preparare per le future generazioni.

Dopo alcune riflessioni sulla vita, la morte, le cure palliative e l'eutanasia (alle quali sono intercalate tre narrazioni tratte da un altro mio testo, che illustrano l'accompagnamento alla morte nelle cure palliative), questo libro delinea la situazione attuale in Belgio e successivamente presenta la

legislazione francese sulle cure di fine vita, una legislazione esemplare nei contenuti e nel metodo di elaborazione dei disegni di legge proposti. Si esamina in seguito la situazione nel Regno Unito sull'assistenza al suicidio. Questi due grandi Paesi hanno proposto, dopo lunghi e approfonditi dibattiti nella società civile e nel Parlamento, soluzioni che escludono l'eutanasia e il suicidio assistito, mentre conciliano i diritti dei pazienti a terminare la vita nelle migliori condizioni possibili con la tutela dei sanitari, rispettando il principio di non uccidere, che è il fondamento della civiltà e la base della professione del medico dal tempo di Ippocrate. Queste soluzioni non hanno per altro messo a tacere, in quei Paesi, la voce di chi, legittimamente, proclama il diritto all'autodeterminazione nella scelta del tempo e del modo di porre fine alla propria vita.

Seguono quattro capitoli sulla situazione in Italia, relativi alle cure di fine vita, alle recenti sentenze della Corte costituzionale sull'aiuto al suicidio, ai disegni e alle proposte di legge giacenti in Parlamento sul tema dell'eutanasia e dell'aiuto al suicidio e alle reazioni delle associazioni professionali, della società civile e dei media.

Il libro termina con una proposta che prospetta un cammino verso una soluzione condivisa, nella quale la domanda di autodeterminazione coesista con la tutela delle cure palliative. Non sono in grado di formulare una risposta articolata: questo sarà il compito del Parlamento e richiederà il contributo di molte figure professionali con competenze diverse; mi limito a indicare un percorso, non privo di difficoltà, per arrivare a una proposta elaborata in base a conoscenze e competenze condivise, derivante dal superamento di pregiudizi, credenze, esperienze personali e soluzioni precostituite.