



Associazione

**Comunità Papa Giovanni XXIII**

Associazione internazionale di fedeli di diritto pontificio

**Fondata da don Oreste Benzi**

## AUDIZIONE

**presso la Commissione XII (Igiene e Sanità)  
del Senato della Repubblica**

Roma, 9 Maggio 2017

***Sull'esame dei disegni di legge nn. 2801 e connessi  
su disposizioni anticipate di trattamento***

Ringrazio il Presidente di questa Commissione e tutti gli onorevoli Senatori che ne fanno parte per averci invitato a trattare questo tema e lo farò a partire dalla nostra esperienza diretta con le persone che accogliamo quotidianamente nella nostra Comunità.

Siamo Luca Russo, papà di casa famiglia e autore del libro *“L'eutanasia di Dio”* (Ed. Sempre) e Antonella Perricelli, avv. del nostro ufficio legale. Apparteniamo alla Comunità Papa Giovanni XXIII, fondata da don Oreste Benzi. La Comunità Papa Giovanni XXIII è un ente internazionale di fedeli, diffusa nei cinque continenti. Ogni giorno siedono alla mensa della Comunità 50.000 persone. La vocazione specifica della Comunità consiste nel condividere direttamente la vita degli ultimi e nel rimuovere le cause che creano l'emarginazione. Ogni giorno, 24 ore su 24, condividiamo la nostra vita con anziani, con persone con disabilità, con malati in stato neuro-degenerativo, minori in stati di abbandono, tossicodipendenti, detenuti. La peculiarità della nostra comunità è la *casa-famiglia*. Essa è una casa in cui un papà e una mamma accolgono tutti i poveri, senza distinzione di età o situazioni di provenienza. La profonda intuizione è semplice: la famiglia è il sistema relazionale per eccellenza. Tutti hanno diritto ad una famiglia. Allora noi diamo una famiglia a chi non ce l'ha.

La prossimità alle persone con disabilità ci legittima ad intervenire con autorevolezza nel dibattito pubblico sul tema dell'eutanasia e nello specifico della normativa inerente le disposizioni anticipate di trattamento. Riteniamo di poter osservare da un pulpito d'onore gli sviluppi della normativa e di poter contribuire ragionevolmente con le nostre osservazioni alla formulazione di una legge che realmente possa cercare il bene maggiore di ciascuno e di tutti, favorendo la crescita della nostra società civile in umanità e solidarietà, principi ineluttabili del nostro vivere comune.

### **I principi ispiratori della legge**

Il DDL approvato alla Camera dei Deputati e ora all'esame del Senato, dopo le modifiche introdotte dall'aula della Camera, continua a destare preoccupazione. Alcune innovazioni sono più di forma che di sostanza, si apprezzano alcune lievi modifiche, altre in apparenza molto positive, ma nella sostanza costituiscono solo fumo negli occhi. Il DDL fonda le proprie radici sul **principio di autodeterminazione**, già ampiamente riconosciuto in

molti contesti sociali e normativi, sostenendo, nello specifico della normativa in esame, che la persona debba essere libera e assolutamente libera di decidere quali siano le cure che possono essere prestate sulla sua persona e quelle che non possono essere prestate. Il principio di autodeterminazione applicato nella **relazione medico-paziente** esalta la libertà della persona di accedere o non accedere, sospendere o non sospendere determinate cure fino ad arrivare alla dichiarazione anticipata di trattamento. Sebbene il DDL abbia inserito all'art.1 comma 2 la dicitura *“È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”*, nel merito il DDL potenzia l'autonomia decisionale del paziente, comprimendo oltremodo competenza e professionalità mediche. Si è generata così una vera e propria sproporzione tra questi due poli (autodeterminazione del paziente e professionalità del medico) che avrebbero dovuto mantenere un equilibrio necessario.

Se guardassimo non solo al bene del singolo soggetto, ma anche alla necessaria crescita della comunità civile e ai principi ispiratori di una comunità umana capace di essere solidale (vera forza esistenziale di una comunità civile) e coesa, dovremmo riconoscere l'importanza anche del **principio di dipendenza**. Il principio di dipendenza è un principio naturale. Ognuno di noi è cresciuto perché qualcuno si è preso cura di noi: qualcuno ci ha lavato, ci ha nutrito, ci ha allacciato le scarpe. Nel corso del tempo è sembrato che il principio di dipendenza dovesse essere completamente soppiantato dal principio di autodeterminazione per cui la persona è vera ed è libera solo e sempre nella misura in cui essa ha la totale libertà di decidere sulla propria esistenza. Il principio di dipendenza invece ci dice che c'è una co-umanità (un'umanità, cioè, che si può dire tale perché solidale) cui riconoscere un valore dimenticato: la possibilità di dipendere dall'altro senza che perciò venga negata la nostra felicità. Non solo, ma il principio di dipendenza non nega neanche la nostra dignità perché, pur nelle condizioni di fragilità esistenziale, la vita della persona non è condannata alla tristezza e alla **disperazione della solitudine**, grazie alla solidarietà e alle cure di chi si rende vicino e prossimo. **La dipendenza presuppone infatti il principio di relazione**. Il giusto equilibrio tra questi due principi riteniamo sia la carta vincente per il DDL sulle disposizioni anticipate di trattamento.

Di seguito esponiamo le **criticità** presenti, a nostro avviso, nel testo.

### **1. L'Alleanza terapeutica**

E' nostra convinzione che **la pianificazione condivisa delle cure** sia il criterio base nella relazione tra medico e paziente, mentre il consenso informato ha valore solo all'interno di una siffatta pianificazione delle cure. Si potrebbe parlare di una vera e propria Alleanza Terapeutica che consenta al medico e al paziente di intraprendere un percorso di fiducia e di valutazione condivisa della terapia possibile, nel rispetto della libera autodeterminazione del paziente. Ciò implicherebbe la necessità di riconoscere come inevitabile, un tempo congruo che possa permettere al paziente di motivare le sue decisioni in merito alle cure possibili, attraverso il confronto con il medico che metterà in campo, di volta in volta, competenza e umanità professionali per stringere una vera alleanza terapeutica che cerchi il bene maggiore del paziente, salvaguardando le responsabilità del medico di fronte al codice deontologico e alla libertà di agire professionalmente, nella consapevolezza delle conoscenze acquisite nel corso degli anni. La normativa dovrà riconoscere al consenso informato un valore fondante solo qualora rientri in un progetto di **Alleanza terapeutica medico-paziente**. Se così non fosse, il consenso informato si ridurrebbe ad un atto amministrativo sic et simpliciter. Ridurremmo le volontà del paziente alla mera sottoscrizione con firma autografa su un modulo prestampato come atto di vera e propria sterile burocrazia, senza verificare se nel

paziente si sia potuta formare una chiara consapevolezza delle motivazioni personali circa la decisione di accedere alle cure necessarie per la propria patologia.

Il **grave aspetto**, già presente nelle precedenti proposte all'esame della Camera, di **sancire il diritto di rifiutare qualsiasi trattamento diagnostico o sanitario, senza specificare lo stato di salute del paziente, senza riferimento a gravi patologie o situazioni di malati terminali**, continua purtroppo ad essere sancito in questo DDL sia all'art. 1 comma 5 che disciplina il consenso informato, sia all'art. 4 che riguarda le DAT. Mentre si fa riferimento all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, solo all'articolo quinto, ove finalmente si parla di pianificazione delle cure.

Sempre all'art. 1 comma 5 è stato stabilito che, il medico promuove ogni azione di sostegno al paziente, anche avvalendosi dei servizi di **assistenza psicologica, solo quando il paziente si è già espresso e con rinuncia o rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza**. Tale previsione, pur positiva, **ribalta la logica** della pianificazione delle cure, per poter giungere ad un reale consenso informato è necessario un percorso di valutazione condivisa della terapia possibile con il medico, un tempo di elaborazione, anche con un'eventuale assistenza psicologica.

**Su questo punto chiediamo** che all'art. 1 si valorizzi il concetto di **Alleanza terapeutica** chiedendo un congruo **tempo di maturazione delle motivazioni del paziente** circa le cure necessarie alla cura della sua patologia, a seguito di un percorso di consapevolezza che gli assicuri la vicinanza professionale e la competenza del medico. Il consenso informato è parte dell'Alleanza Terapeutica ed ha valore solo all'interno di questo patto tra medico e paziente. Come considerato dal **Comitato Nazionale di Bioetica** nel parere del 24 ottobre 2008, si riconosce la *"necessità che la formale acquisizione del consenso non si risolva in uno sbrigativo adempimento burocratico, ma sia preceduta da un'adeguata fase di comunicazione e interazione fra il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie (il medico) ed il soggetto chiamato a compiere la scelta (il paziente)"*.

**Riteniamo** anche che all'art. 1 si debba inserire la **pianificazione condivisa delle cure**, criterio base nella relazione tra medico e paziente, specificando che è necessario un percorso di valutazione condivisa della terapia possibile con il medico, un tempo di elaborazione ed infine un'eventuale assistenza psicologica.

## 2. Minori e incapaci

La normativa all'art.3 ci preoccupa notevolmente in quanto il DDL riconosce a Tutori e rappresentanti legali dei minori e delle persone interdette, amministratori di sostegno un potere decisionale "anaffettivo", in quanto in moltissime situazioni le persone con disabilità gravi e gravissime con cui la nostra Comunità condivide la vita ogni giorno, in modo stabile e continuativo, 24h su 24, hanno tutori che non li hanno mai incontrati. Spessissimo i rappresentanti legali di queste persone in uno stato di fragilità esistenziale grave sono distanti ed estranei alla persona disabile che rappresentano. Si rischierebbe di riconoscere ai tutori e rappresentanti legali il potere di prendere decisioni fondamentali sulla vita di minori ed incapaci senza aver mai condiviso con essi neanche un minuto della loro vita!

Su questo punto accogliamo positivamente l'introduzione apportata al comma 5 dell'art. 3 della frase *"o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile"*. **Auspichiamo** tuttavia che **si preveda la possibilità di ricorrere al Giudice Tutelare** nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, o il rappresentante legale della persona minore, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie.

Si ritiene fondamentale prevedere che ogni qual volta debbano essere prese decisioni fondamentali sullo stato di salute di un minore o incapace sia **necessario sentire anche i**

**conviventi e/o parenti prossimi** non solo il rappresentante legale. Come, infatti, nell'art. 1 comma 2 e nell'art. 1 comma 5 è previsto il coinvolgimento dei familiari o convivente o persona di fiducia nella relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, tanto più crediamo che, **per le persone che non possano esprimere la propria volontà, sia fondamentale una valutazione approfondita circa le cure e la salvaguardia della loro vita.**

### 3. Nutrizione e idratazione

Il DDL prevede, contro il parere del Comitato di Bioetica Nazionale, che l'alimentazione e idratazione artificiale siano considerabili come trattamento sanitario. Essi vanno considerati atti dovuti eticamente - oltre che deontologicamente e giuridicamente - in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere. **Acqua e cibo non diventano** infatti una **terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale.** Nutrizione e idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata. Efficace, non costosa in termini economici, di agevole accesso e praticabilità, non richiedendo macchinari sofisticati ed essendo, in genere, ben tollerata. La sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di **“abbandono” del malato** (si veda il parere del Comitato Nazionale di Bioetica del 30 settembre 2005).

Chiediamo che **si elimini ogni riferimento alla nutrizione artificiale e all'idratazione artificiale, in quanto trattamenti sanitari**, ma venga riconosciuta la necessità di alimentare e idratare i pazienti, seppure in via artificiale come imprescindibile dovere etico e umano verso chi vive temporaneamente o in modo prolungato uno stato patologico che richieda la somministrazione di acqua e cibo in uno stato di dipendenza. Pertanto riteniamo vada rimosso dal comma 5 dell'art. 1 la frase *“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”*, che ha specificato la legittimazione a poter rifiutare anche il sostentamento vitale.

### 4. Vincolatività delle DAT

Siamo seriamente preoccupati circa la natura vincolante delle Disposizioni Anticipate di Trattamento. E' stata data ancor più forza alla possibilità di impartire precise e imprescindibili prescrizioni, esaltando comunque il principio di autodeterminazione. Infatti all'art. 4 - Disposizioni anticipate di trattamento - dove al comma 1 si afferma che attraverso le DAT ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere possa *“esprimere le proprie volontà”*, mentre in precedenza si statuiva: *“può esprimere le proprie convinzioni e preferenze”* in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Inevitabilmente **le DAT creano una distanza psicologica e temporale tra il momento in cui viene redatta la DAT e il momento in cui diventa necessario applicarla.** Le DAT non possono assumere valore vincolante perché potrebbero essere sempre poco calibrate al momento in cui vanno applicate, riducendo il medico ad un *“mero esecutore”* delle volontà del paziente, annullando la sua professionalità e libertà di intervento nel rispetto della tutela della vita. Riconosciamo che in moltissime situazioni **la volontà espressa nel “tempo della salute” non corrisponde alla volontà del paziente nel momento in cui si è venuto a trovare nel “tempo della debolezza”**. Spesso lo stato di fragilità esistenziale modifica i parametri umani di osservazione delle vicende e dei valori della vita. **Sovente la sofferenza ha permesso a molte persone di credere nella vita nonostante lo stato di malattia**, modificando radicalmente il proprio pensiero sui trattamenti terapeutici.

Su questo punto **chiediamo che le DAT abbiano carattere non vincolante.** Dovrebbero avere solo un valore orientativo circa le volontà del paziente e che “saranno tenute in considerazione” (così come viene previsto dalla **Convenzione di Oviedo** del 1997) dal personale medico. Non si può parlare di Disposizioni, ma si dovrà parlare di **Dichiarazioni** Anticipate di Trattamento, così come previsto nella formulazione originaria del DDL.

### 5. Obiezione di coscienza

Si dissente fortemente sulla mancata previsione nel testo dell’esercizio del diritto, da parte del medico o di altro personale sanitario, di rifiutarsi di prestare la propria opera di fronte a una richiesta di intervento che sia contraria ai propri principi etici. **L’obiezione di coscienza è un diritto!** Nella nostra **Carta Costituzionale** la libertà di coscienza è implicitamente contemplata nell’art. 2 che sancisce i *diritti inviolabili dell’uomo*, negli articoli che disciplinano e tutelano *la libertà e l’uguaglianza in materia di religione* (artt. 3, 7, 8, 19, e 20) e nell’art. 21 che tutela la *libertà di manifestazione del pensiero*. Così la Risoluzione del **Consiglio d’Europa** del 7 ottobre 2010, riguardante il diritto all’obiezione di coscienza nelle cure mediche legali, condanna ogni forma di discriminazione nei confronti degli obiettori: *“Nessuna persona o ospedale o istituzione può essere obbligata o ritenuta responsabile o discriminata se rifiuta per qualsiasi motivo di eseguire o assistere un aborto, interventi di eutanasia o un altro atto che possa causare la morte di un feto o di un embrione”*. Nel **Codice di Deontologia dei medici**, 18 maggio 2014, accanto al principio generale secondo cui *“l’esercizio della medicina è fondato sulla libertà e sull’indipendenza della professione che costituiscono diritto inalienabile del medico”* (art. 4), troviamo l’articolo 22: *“Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione”*. Infine, il **Comitato Nazionale di Bioetica** nel parere del 24 ottobre 2008 riferisce: *“Quando, nel caso di paziente competente in condizione di dipendenza, la rinuncia alle cure richieda, per essere soddisfatta, un comportamento attivo da parte del medico, va riconosciuto a quest’ultimo il diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali”*.

Su questo punto chiediamo all’art. 1 l’**inserimento di un riconoscimento chiaro del diritto all’obiezione di coscienza** del medico. Infatti l’introduzione nell’art 1 comma 6 della frase *“a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”* non costituisce certo il riconoscimento dell’obiezione di coscienza da parte del personale sanitario.

### Conclusioni

**Il DDL** in oggetto ci interpella e coinvolge con passione e preoccupazione poiché **legifera su** una materia delicatissima, che non ha a che fare con aspetti secondari della vita umana, ma con **la vita umana stessa**. Si ha a che fare con **le parti più deboli del tessuto sociale**, quindi quelle più delicate e per questo motivo si richiede un surplus di attenzione necessaria, come ogni volta che si ha a che fare con la fragilità. Si parla di vita e di morte e osiamo dire, si decide per la vita o per la morte. Crediamo in una politica che sappia mettersi a servizio delle persone fragili e indifese, nella consapevolezza che la loro condizione fisica non riduca né annulli la loro dignità. Sappiamo per certo che la fragilità esistenziale non è mai un tempo muto e infecondo della vita umana, ma anche **quella debolezza può essere fonte di ricchezza umana e sociale**. Crediamo nella politica che abbia a cuore il grande desiderio del nostro fondatore **don Oreste Benzi** che sovente ripeteva: **“un popolo si può considerare tale**

***quando non lascia nessuno per strada, altrimenti saremo solo un'accozzaglia di gente***". Vi auguriamo di essere politici attenti e costruttivi di un vero popolo che sappia rispettare il passo dello stanco, del debole e dell'ammalato.

Grazie per il vostro servizio al bene comune,

per l'Associazione

*Luca Russo*

*Antonella Perricelli*

**Contatti:**

lucaluccitelli@apg23.org

Cell. 340 5475343