

## Nei paesi laici

Un ddl così antilibertario e, di fatto, discriminatorio, da far pensare: meglio nessuna legge che una cattiva legge; un malinteso principio di beneficenza che si vorrebbe far prevalere sul principio di autonomia; una cultura clericale, in cui si è portati a chiedere concessioni invece che a pretendere diritti. Intervista a Valerio Pocar.

*Valerio Pocar, membro della Consulta di Bioetica, è docente di Sociologia del diritto e di Bioetica all'Università di Milano Bicocca.*

### **La prima intervista che le abbiamo fatto su consenso informato e direttive anticipate risale a oltre dieci anni fa e lei già allora lamentava il ritardo del nostro paese in questa materia. Ora è in discussione il disegno di legge Calabrò, cosa dobbiamo aspettarci?**

Davanti al ddl Calabrò mi viene da dire che davvero è meglio nessuna legge piuttosto che una cattiva legge. Tanto più che, in fondo, si stavano creando le condizioni per una soluzione di tipo giurisprudenziale.

In molte materie la giurisprudenza infatti, una volta interpellata, ha saputo dare delle risposte equilibrate. Il testamento biologico, poi, è un principio che già fa parte del nostro ordinamento in forza della convenzione di Oviedo, inoltre i codici deontologici medici e infermieristici lo riconoscono e suggeriscono di tener conto delle direttive anticipate. Insomma, tutta la discussione sembrava incentrata su come confezionare il documento.

Il risultato finale rischia invece di essere un provvedimento discriminatorio e non libertario. Il fatto di escludere alcuni trattamenti sanitari facendo passare l'idea che la nutrizione artificiale sia la minestrina ai vecchietti che hanno bisogno di essere imboccati, è tanto incomprensibile quanto scandaloso. E' l'ennesima prova della natura estemporanea di questo provvedimento perché è chiaro il riferimento all'alimentazione artificiale di Eluana Englaro.

Ma la cosa più grave è che questo ddl, se resta fermo all'attuale formulazione, mette in atto una vera e propria prevaricazione, perché colpisce i soggetti deboli, gli unici che possono essere controllati. I soggetti forti, cioè il malato capace, possono infatti ribellarsi alla nutrizione artificiale.

Questi soggetti, invece, sono nella condizione di poter essere tenuti in vita, anche contro la loro volontà, e così ci si accanisce contro di loro. La cosa, devo dire, è particolarmente fastidiosa, anche sotto un altro profilo. Qui ragiono da persona che ha avuto una formazione giuridica, che fa di mestiere il sociologo del diritto e che è consapevole che nel diritto ci sono molte ombre. Tuttavia il diritto una luce ce l'ha, e gli deve essere riconosciuta. E' forse l'unico strumento che abbiamo per sostenere i più deboli contro i più forti.

E' questa la sua missione nobile.

Bene, quando il diritto viene invece utilizzato per aumentare le distanze, e quindi per opprimere i soggetti più deboli, questa è una cosa che mi fa ribellare e mi indigna. E' un po' come è avvenuto con la legge sulla fecondazione assistita, che va a colpire non i soggetti forti, che possono andare all'estero, o semplicemente, essendo sani, possono procreare quanto e come vogliono, ma i soggetti più deboli e sfortunati. Perché una donna sana, indipendentemente dalla sua condizione sociale e giuridica, indipendentemente dal suo status, può avere tutti i figli che vuole.

Questi provvedimenti svelano poi una prospettiva sessuofobica, antifemminile, fondata sul dominio del corpo femminile.

Tornando al ddl, ci sono buone probabilità che passi, ora vedremo le modifiche, ma purtroppo le maggioranze ci sono. D'altra parte, quando anche l'opposizione, invece di assumere una posizione pulita, chiara, si frantuma, tergiversa, e prima ancora che contrattare una soluzione con la maggioranza, deve contrattare una soluzione al suo interno, è chiaro che non si va lontano.

Tutto questo è sconcertante per una ragione, perché la mia sensazione è che la gran parte di

maggioranza e opposizione non sia veramente interessata e che semplicemente, o per calcolo politico, o per pura e semplice pavidità, subisca il ricatto clericale. Il che non fa onore, perché io posso capire che il clero faccia il suo mestiere, ma è francamente fastidioso che i rappresentanti del popolo si genuflettano con tanta prontezza, che siano così incapaci di esprimere le loro posizioni, e tanto meno di farle valere.

### **Come nel caso di Terry Schiavo, anche questa volta c'è stato un gran discutere su chi facesse davvero "il bene" di Eluana Englaro, il padre o le suore di Lecco...**

A questo proposito bisogna proprio eliminare un grande equivoco. Si usa spesso, nel dibattito bioetico, porre in contrapposizione il principio di autonomia col principio di beneficenza o di non maleficenza. Si tratta, in realtà, di due criteri complementari, perché è evidente che il primo bene che noi possiamo fare al nostro prossimo è di riconoscere la sua volontà, di riconoscere la sua persona, le sue scelte, che ci piacciono o che non ci piacciono. Questa è la beneficenza: rispettare la volontà. Ecco perché non c'è contraddizione.

I due principi si son voluti porre in contrapposizione perché sono portati da due culture diverse. I sostenitori dell'autonomia non rinnegano la beneficenza, la considerano un criterio complementare. Per i fautori della beneficenza, invece, questa dovrebbe poter prevalere sul criterio dell'autonomia, e quindi sulla libertà personale. E' quello che una volta si chiamava paternalismo, il famoso: "Lo faccio per il tuo bene". Ma il giudice supremo del nostro bene siamo noi stessi, dopodiché ascolteremo i consigli degli altri, perché non siamo ciechi, e possiamo tranquillamente cambiare idea.

Quando noi parliamo di consenso informato, tendiamo a puntare l'occhio e l'attenzione sulla parola "consenso", quando invece l'ottica dovrebbe spostarsi sul concetto di "informato". Perché è del tutto evidente che il malato dà retta al medico, quando questi gli avrà spiegato per bene di cosa si tratta e l'avrà reso consapevole che quella è davvero la soluzione migliore per lui. Cioè il medico il suo mestiere lo conosce, solo che alla fine il sì o il no lo deve dire il paziente. Ecco l'importanza dell'informazione, perché altrimenti il paziente non può dire né sì, né no, ed è costretto a subire. Non a caso il consenso, nella gran parte dei casi, è conforme al suggerimento del medico. Se io vado dal medico, voglio sapere che cos'ho, che cosa mi proporrebbe, che cosa si può fare, dopodiché è probabile che faccia quello che mi dice lui! Perché io magari non sono in grado di valutare, ma mi voglio rendere conto di cosa mi si sta proponendo, perché ho il diritto di saperlo. Insomma, voglio semplicemente essere sicuro che sono io che gli ho detto di sì, e non lui a impormi qualcosa, perché la differenza fra una scelta consapevole e una scelta subita non è il contenuto, bensì il metodo. Il metodo può essere un'espressione di libera volontà o un'imposizione. La soluzione concreta magari è la stessa. Ma io sopporto male che qualcuno mi dica che io devo fare qualche cosa "perché sì", questo non mi va bene.

Nonostante tutto lo schiamazzo che si fa, in realtà, nel momento in cui non rispettiamo la volontà delle persone le neghiamo in quanto tali. Infatti la confusione che avvolge queste situazioni è chiaramente strumentale, chiaramente di malafede. Che sia di malafede non c'è proprio alcun dubbio, perché è chiaro che ci troviamo di fronte a una situazione di doppia verità.

Si fa un gran clamore per il caso Welby, ma ciò che, praticato pubblicamente, è divenuto un caso, in realtà avviene innumerevoli volte in tutti i nostri ospedali, e nessuno dice niente, perché non c'è niente da dire, non c'è proprio niente da dire. Però se me lo metti in piazza, allora diventa un caso e ti dico di no, di più: faccio una battaglia contro di te. E' lo stesso caso di Eluana Englaro. Se Beppino avesse fatto quello che fanno tutti, di lasciarla morire, in silenzio, senza dir niente a nessuno, cioè facendosi "concedere" quello che era un suo diritto, non sarebbe successo nulla. Il peccato di Beppino è stato quello di pretendere, alla luce del sole, di avere una soluzione corretta, di veder riconosciuto un diritto, come in effetti è. E' questo che non si fa. Uno non può pretendere, deve limitarsi ad accettare una concessione. E' una forma, più sottile e più perfida, di paternalismo. E' una forma anche di dominio, di assoggettamento delle persone, che non sono più libere di pretendere i loro diritti, ma devono, appunto, sollecitare una concessione.

Purtroppo tutto questo si inquadra in quella che è una tradizione di questo paese, nel quale, o perché qualche cosa non funziona, o perché non si è consapevoli dei propri diritti, spesso si va col salamino a chiedere al pubblico ufficio ciò che ci spetterebbe per diritto. Si va a chiedere, invece che a dire: “Io ho diritto”. E’ un costume che si fonda su un senso di cittadinanza arretrato e lacunoso a cui non è estranea una relazione di tipo un po’ “clericale”: si chiede come grazia ciò che dovremmo ottenere per i nostri meriti e quindi dovremmo poter pretendere. Ci sono sotto antichi meccanismi antropologici, il cui approfondimento ci porterebbe lontano e richiederebbe lunghe e complesse argomentazioni. Mi fermo qui.

### **Purtroppo è stato poco piacevole anche l’appello delle suore di Lecco affinché il padre “lasciasse” la figlia presso di loro.**

Evidentemente, oltre al paternalismo medico, c’è anche il maternalismo medico, se così posso dire. Ma questo atteggiamento rivela esattamente quella che è l’idea sottostante, ossia che il malato è un soggetto espropriato di se stesso, il che è gravissimo. Nessuno dubita naturalmente della buona volontà di queste suore, ci mancherebbe altro, ma questo fa da pendant a un altro discorso che è stato fatto, che rivela la stessa mentalità, ma in modo assai più sgradevole. Mi riferisco all’accusa che è stata mossa, e neanche tra le righe, al padre di essere colpevole di volersi sbarazzare di un problema. Il che è certamente falso - Beppino Englaro lo conosciamo bene - ma è anche contraddittorio, perché se davvero il padre, i genitori, avessero voluto sbarazzarsi di un problema, lo avrebbero fatto 15 anni fa, in silenzio.

Non avrebbero condotto una battaglia civile, all’aperto, sapendo benissimo a che cosa andavano incontro, sapendo benissimo che sarebbe stato un calvario. L’hanno fatto perché quello che volevano non era affatto sbarazzarsi, ma realizzare fino in fondo la personalità della figlia, che è un gesto di grande pietas, di grande amore. Pur di riconoscere fino in fondo la dignità della propria figlia hanno accettato per tanti anni un tormento.

Certo è che non saremmo qui a discutere di questi problemi, se questo fosse un paese laico. Nei paesi laici ognuno fa quello che ritiene secondo la propria coscienza. Il diritto offre la cornice per dire come si fanno certe cose, nel momento in cui si vogliono fare, interviene cioè a dare regole di carattere procedurale a tutela dei soggetti terzi. E’ il caso del divorzio: uno pensa che il divorzio sia un peccato? Basta che non divorzi, nessuno lo costringe, se invece pensa di poterlo fare lo fa. Il diritto non ti dice se lo puoi fare, quello lo rimette a te. Però ti dice: “Se lo fai, lo fai secondo certe procedure, perché ci sono dei terzi che potrebbero essere danneggiati”. Sono le cosiddette parti deboli, ovvero un coniuge debole, i bambini, eccetera. E questo va bene, perché nessuno ha diritto di far danno al prossimo, attraverso le sue scelte. Però non si può nemmeno essere inibiti da qualsiasi scelta, perché uno Stato etico ti spiega cosa fare e cosa non fare.

Io dico sempre che il compito del diritto è quello di mantenere l’ordine sociale e, possibilmente, di allargare la sfera di libertà dei suoi cittadini. Il diritto può pretendere che i cittadini siano onesti, ma non deve pretendere che i cittadini siano virtuosi, perché il compito del diritto non è di portare donne e uomini in paradiso!

Quando i cittadini sono onesti è più che sufficiente. Perché l’onestà, nel senso di conformità alle leggi, è misurabile, è controllabile. La virtù invece è un’opinione.

### **Lei denuncia anche una forma di incoerenza, se non di ipocrisia, in questa difesa della “sacralità” della vita...**

Se si vuol dire parlare di sacralità della vita, nel senso di non disponibilità neanche della propria vita, è un discorso che si può fare, però bisogna essere coerenti, e allora non si capisce come la condanna della pena di morte sia così blanda, così cauta, e non ancora rapidamente espunta dal catechismo.

Quando ci si preoccupa della vita dell’embrione e del suo diritto a nascere, può essere un ragionamento anche legittimo, ciascuno la pensa come vuole, però allora ci si dovrebbe anche preoccupare di che cosa succederà del bambino che nascerà da quell’embrione, perché nonostante

tutto, una distinzione tra potenza e atto la possiamo ancora fare, senza scomodare la buonanima di Aristotele. Francamente, io sono più preoccupato dei bambini in atto che dei bambini in potenza, dei bambini in atto che vengono maltrattati, abusati, muoiono di fame, sono costretti a fare i militari in losche guerre, eccetera.

E' veramente singolare che ci si occupi soltanto di forme dubbie di vita, all'inizio e alla fine, e non ci si preoccupi della vita a tutti gli effetti, questo è veramente singolare!

### **Oltre ai problemi relativi ai contenuti, la stessa forma del testamento biologico lascia un po' interdetti...**

La formula inizialmente proposta pretendeva che i soggetti andassero dal notaio una volta ogni tre anni a confermare o a modificare il proprio testamento biologico, addirittura col medico di base. Ora, il primo risultato di questa misura sarebbe stato che i notai italiani e i medici di base italiani non avrebbero fatto altro che occuparsi di testamenti biologici! Perché la vita media ormai supera gli 80 anni, quindi dobbiamo presumere che un diciottenne abbia davanti a sé qualche cosa come 62 anni di vigenza del testamento biologico; bene, dividiamo 62 per 3, e viene fuori 20 e qualcosa. Cioè questo poveretto nel corso della sua vita avrebbe dovuto andare 20 volte dal notaio magari semplicemente per confermare che non ha cambiato idea!

Io continuo a privilegiare una forma molto snella. In fondo noi, con un semplice pezzo di carta, quattro righe, una data e una firma, disponiamo di patrimoni immensi. Non capisco perché non basti la medesima procedura per un testamento biologico. Certo, naturalmente, ci potranno essere dei falsi, ci potranno essere degli abusi, ma questo vale in tutti i campi, tutti i documenti possono essere falsificati, o utilizzati in modo sbagliato, vuoi per malafede, vuoi anche in buona fede.

Non dobbiamo mica metterci ora a inventare il concetto di documento!

Ci vuole uno strumento snello e facilmente modificabile, perché il problema è poi quello. Un buon sistema potrebbe essere quello di inserirlo nella cartella clinica, oppure consegnarlo al medico curante. In fondo questo è un documento che se uno non ha redatto precedentemente, lo fa quando una malattia si profila, è un modo di pianificazione dei trattamenti nell'arco di una malattia a prognosi infausta.

Quello che qui però mi preme ricordare è che nel nostro ordinamento la forma di qualsiasi atto è necessaria se così è stabilito. Così, una compravendita immobiliare deve avvenire per atto scritto, perché lo dice la legge. Ma se la legge non dice nulla, tutti i negozi, cioè le dichiarazioni di volontà, sono provabili con tutti i mezzi. In questo senso l'episodio di Englaro è significativo, perché in fondo la Cassazione, che cosa ha fatto? Ha saltato a piè pari tutto questo discorso della forma. Ha detto che si trattava di "accertare la volontà" della persona espressa in precedenza, con qualsiasi mezzo. E infatti è stato fatto attraverso testimoni, che, con dichiarazioni serie e concordanti, hanno convinto la Corte d'Appello di Milano che effettivamente quello era l'intendimento di Eluana Englaro, il che è perfettamente giuridico. Quindi in sostanza, correttamente applicata la legge, la Cassazione ha saltato il problema della forma, perché non c'è nessuna forma predefinita. In fondo il testamento biologico è semplicemente un meccanismo per esercitare un diritto al consenso informato per una epoca successiva. E' una protesi, io la chiamo la protesi di un diritto.

Ma proprio questo forse può spiegare l'accanimento sulla forma, perché la forma diventa un modo per impedire che le persone facciano il testamento biologico, perché se uno deve intanto prendere appuntamento col notaio, bisogna mettersi d'accordo col medico, trovare il momento in cui tutti e tre possiamo...

### **Da più parti è venuto l'invito a non legiferare su questa "zona grigia", a lasciare che queste decisioni avvengano nella privatezza, anche a costo di mantenere un velo di ipocrisia sul tutto. Lei cosa ne pensa?**

Ripeto, piuttosto che una cattiva legge, è meglio niente, ma potrebbe esserci un'ottima legge, non c'è bisogno che le leggi siano cattive, se ne possono fare persino di buone! La legge sull'interruzione volontaria di gravidanza è una buona legge, nel senso che non impone niente a

nessuno, che è chiaramente finalizzata a dare ordine a un problema sociale, a garantire la salute delle donne, ad evitare che ci siano degli abusi, eccetera eccetera.

Anche qui si potrebbe fare una legge con gli stessi criteri, una legge che non impone niente a nessuno. Cioè sono scelte troppo individuali perché ci sia una soluzione imposta e uguale per tutti. La legge dovrebbe proporre snellezza di forme e il massimo della libertà dispositiva.

Purtroppo, quando si vuole limitare la libertà delle persone, esce sempre quest'idea per cui se certi comportamenti sono resi possibili e leciti, allora ci sarà una corsa a esercitarli. Ora, se si trattasse di vietare qualcosa di divertente, ma inopportuno o socialmente pericoloso, potrei anche capire l'insistenza sul mantenere il divieto. Ma siccome stiamo parlando di situazioni chiaramente dolorose, francamente non mi pare facile pensare che qualcuno muoia volentieri.

In generale, il malato terminale vorrebbe non esser terminale, vorrebbe poter continuare a campare. Il vero problema è che si trova in una condizione tale per cui, a un certo punto, può ritenere preferibile rifiutare le cure e morire in pace, piuttosto che prolungare le sofferenze in una situazione insostenibile, questa è la verità. E' del tutto improbabile che, se si concedono certe libertà, di queste libertà si farà abuso.

E' un po' il discorso del "pendio scivoloso", uscito anche al tempo della legge sull'interruzione volontaria della gravidanza, per cui si paventava che con la fine del divieto ci sarebbe stato un progressivo aumento di aborti. Come se le donne fossero contente di abortire! Quando invece tutti sappiamo che è una situazione assolutamente dolorosa, spiacevole, che segna profondamente. Le donne ricorrono a questa soluzione perché è il minor male, è un male, ma è il minor male. Quindi è ridicolo immaginare che questo possa far da volano ad un accrescersi di questi comportamenti. E' ridicolo e, devo dire, anche irrispettoso per la dignità delle persone.

Si recupera questa teoria perché è funzionale: si prospetta un pericolo per impedire la libertà. In realtà i dati ci dicono il contrario, non solo per l'aborto, ma anche per l'eutanasia. Dove l'eutanasia è stata resa lecita, la conseguenza è stata che le richieste sono diminuite.

Non solo, è diminuito il periodo di tempo tra la richiesta e la morte presunta, che ormai si è ridotto a termini talmente brevi, che possiamo dire che l'eutanasia è utilizzata come strumento per evitare un'agonia dolorosa. In pratica l'eutanasia viene utilizzata per i morenti, neanche per i malati terminali, per i morenti, quando cioè non c'è più niente da tutelare, e non c'è più neanche una vita, c'è solo dolore. E allora ridurlo, forse, potrebbe essere l'esercizio di una virtù teologale, quella della carità.

### **Lei sostiene che il testamento biologico può essere pensato anche come un gesto di generosità verso i propri cari, che non dovranno arrovellarsi davanti a decisioni drammatiche, e infine nei confronti dei sanitari...**

Sicuramente. Partiamo dal medico rianimatore che prevede che le cose andranno malissimo, che ad esempio si instaurerà uno stato vegetativo permanente e d'altra parte ha il dovere, in qualche modo, di intervenire; ecco è una situazione di grave tensione, in cui se avesse a disposizione un documento del malato che dice: "Lascia perdere, non voglio" oppure: "Fai tutto quello che si può", beh, sarebbe di grande aiuto.

Altrimenti il medico deve prendere tutta una serie di decisioni difficili da solo, perché i parenti non c'entrano niente. Certo, di solito intervengono però a rigore non hanno titolo. Tutto questo potrebbe essere evitato, se semplicemente l'interessato avesse lasciato detto qualcosa.

Allora, così come io raccomando sempre di fare testamento patrimoniale, perché è un buon modo di evitare che i parenti, gli eredi litighino tra di loro, altrettanto trovo saggio produrre un documento del tipo di cui si diceva.

Io sono dell'opinione che si dovrebbero lasciare anche disposizioni funerarie. Ci sono famiglie che si dissanguano per funerali di lusso, tombe di lusso, quando è del tutto evidente che per chi se ne va tutto questo è vano orpello. Però le famiglie si sentono in obbligo, per rispetto del defunto, per l'immagine sociale, e così via. Ecco, lasciare indicazioni precise anche su questo, a mio avviso è

ugualmente un gesto di generosità.

### **I medici scontano ancora una scarsa formazione rispetto al consenso informato, però l'impressione è che uno degli ostacoli a questa prassi venga anche dai familiari...**

Questo purtroppo è vero. Per un malinteso senso di protezione, di tutela di un proprio caro, sovente i parenti escludono il malato dalle notizie. Ora, se questo è un atteggiamento sbagliato, ma comprensibile, nei parenti, questo comportamento non dovrebbe mai essere assecondato dal medico. Il medico deve offrire la sua informazione al paziente, non ai parenti che, come ricordavo, a rigore, non possono prendere nessuna decisione.

Purtroppo invece queste situazioni continuano a verificarsi e a quel punto si crea una specie di corto circuito, in cui, oltretutto, il malato capisce benissimo e fa finta di non sapere.

Ora, è vero, c'è un problema di formazione perché sovente il medico si trova in difficoltà a fare questo tipo di comunicazione, perché nessuno l'ha preparato a farlo. Questa "competenza" una volta non era necessaria, perché il medico non aveva bisogno, né sentiva il dovere di informare. Solo che oggi il rapporto medico paziente è cambiato. Il paziente ha il diritto di essere informato, e ne è consapevole; il medico a sua volta sa di avere il dovere di informare, e allora bisognerebbe insegnare ai medici a comunicare, a dare le cattive notizie. Ci sono delle tecniche, che però non si inventano, quindi nella formazione del medico dovrebbe esserci anche questa capacità comunicativa.

Non è una questione irrilevante, perché se il medico viene meno al suo dovere di informare, il malato di fatto perde il diritto ad essere informato, e quindi assistiamo a una lesione dei diritti fondamentali, non è una cosa da poco.

### **Se passa questa legge, negli ospedali, nelle rianimazioni, rischia di crearsi un clima molto brutto...**

Questo è un problema serio, perché già in realtà, come tutti i documenti, anche un testamento biologico va interpretato, se poi vengono istillati dei dubbi su ciò che si può fare o non si può fare, su quali disposizioni sono accoglibili e quali non accoglibili, naturalmente la situazione si complica enormemente ed è anche chiaro che, alla fine, il medico sarà portato a interpretazioni di carattere restrittivo, piuttosto che estensivo, perché anche lui non vorrà aver fastidi. E questo naturalmente è un serio pericolo.

In realtà questo è un problema che si risolverà davvero solo con la creazione di una cultura adeguata a questo tipo di situazioni, in cui caso per caso si saprà come procedere, perché si coglie senso delle cose.

### **La cultura medica sta già cambiando, mi sembra. Non c'è più quella rincorsa a fare tutto...**

Questo è assolutamente certo. La cultura medica sta cambiando, è un processo che avviene un po' a macchia di leopardo, ci sono specialità nelle quali questo è stato recepito prima, ambiti in cui c'è più disponibilità, spesso i cambiamenti sono legati a iniziative individuali. D'altra parte, come dicevo, i medici non sono formati a gestire questo tipo di problema, perché nella loro formazione non è previsto, quindi è chiaro che i tempi si allungano.

Voglio dire, se i medici dovessero dare regolarmente e obbligatoriamente l'esame di bioetica, nella loro formazione universitaria, sarebbe già un bel passo: almeno saprebbero che questi problemi esistono. Invece se ne accorgono via via che si imbattono in queste situazioni in cui effettivamente si possono trovare smarriti. E' a quel punto che cominciano a riflettere.

Tutto questo rallenta enormemente il processo, però questo processo c'è, e in molti casi è anche piuttosto avanzato, quindi è questione di tempo.