

INTERVENTO PL 135 FINE VITA

Il tema che è alla base della proposta di legge che stiamo discutendo, quello del fine vita, è estremamente delicato e come tale va trattato. Qui non si tratta di affrontare la tematica dal punto di vista dell'appartenenza e della formazione politica, perché è chiaro a tutti che entrano in gioco altri aspetti, legati alle sensibilità personali, alla formazione etica, culturale e anche religiosa di ognuno di noi. E' questione che riguarda i singoli individui e non i gruppi o i movimenti; anche il voto finale sarà, o perlomeno secondo me dovrebbe essere, frutto di una riflessione personale e anche di una disposizione al confronto e al rispetto delle posizioni altrui.

Depositando quasi un anno e mezzo fa questa proposta di legge, che è in buona sostanza la stessa, - con piccole variazioni - presentata in altre regioni italiane, non abbiamo certo voluto piantare una bandierina o assumerci la maternità della proposta. Sarebbe sciocco e completamente fuori luogo, visto il tema, ma abbiamo ritenuto opportuno prendere atto del fatto che - in assenza di una presa in carico a livello nazionale - le regioni, più vicine ai cittadini, non possono ignorare il tema del fine vita.

C'è infatti oggi una diffusa e crescente richiesta della cittadinanza ai rappresentanti delle istituzioni, anche locali, affinché si facciano interpreti di una necessità, nel caso specifico quella di colmare un vuoto che pesa e che lo Stato non ha ancora saputo o voluto affrontare.

La sentenza n. 242/19 della Corte Costituzionale ha segnato sul piano etico-giuridico una svolta da cui non si torna più indietro. La possibilità di chiedere aiuto per il proprio fine vita, in presenza di condizioni chiare e stringenti, verificate e certificate da organismi pubblici, deve avere una regolamentazione in termini di tempi e di modalità; è una responsabilità che non si può eludere.

Capisco perfettamente che questo possa creare in molte persone, soprattutto in quelle che a diversi livelli hanno responsabilità politiche, un disagio e anche un travaglio non indifferente.

Io stessa, anche per la mia formazione cattolica, mi sono posta al riguardo molti interrogativi e ho dovuto fare un attento percorso di analisi e comprensione della proposta formulata dall'associazione, prima di maturare la decisione di sottoscriverla.

Ho cercato di confrontarmi con persone con un percorso simile al mio e di documentarmi leggendo le riflessioni e le argomentazioni di medici, teologi, filosofi che da tempo si sono occupati del tema e ne hanno approfondito vari aspetti da un punto di vista scientifico, etico, morale. Non è stata la mia una scelta semplice e soprattutto non è stata superficiale.

Ma sono anche convinta che non si possa, nel caso di dubbi, restare immobili in attesa, da troppo tempo, di una assunzione di responsabilità del Parlamento, che non arriva.

Ci tengo pertanto a precisare che la proposta di legge, come è stato detto (ma è bene insistere), non riconosce un **diritto al suicidio** «ma la facoltà di chiedere aiuto per compierlo, a certe condizioni» – quelle stabilite appunto dalla **Corte costituzionale con la sentenza 242 del 2019**. Sono quattro, le ripeto

1) la persona deve essere capace di intendere e volere, e in grado di avanzare la richiesta, 2) deve avere una patologia irreversibile, 3) tale patologia è fonte di sofferenze insopportabili; 4) la persona è tenuta in vita da un sostegno vitale artificiale. Tutte queste stringenti condizioni devono essere verificate da una struttura pubblica e dal comitato etico territorialmente competente.

A mio avviso nella valutazione di una legge dello stato, o delle sue articolazioni a livello regionale come in questo caso, occorre porsi nell'ottica di un rapporto dialettico tra etica laica ed etica ispirata da una visione religiosa del mondo e della vita. Occorre sforzarsi di rendere praticabile il dialogo con la società civile e la politica, avendo ben chiaro che questi tipi di leggi hanno lo scopo di garantire a chi ha posizioni e convinzioni diverse da quelle altrui, magari anche dalle mie, di poterle esercitare e applicare.

Per questo dico che la questione coinvolge non solo e non tanto la politica ma soprattutto i singoli, e rendersene conto sarebbe una importante modalità per risolvere contrasti spinosi e inutili spaccature.

Questa legge, in parole semplici, vuole tenere in considerazione la libertà di decidere in caso di una malattia gravissima, dolorosa e irreversibile, senza nessuna speranza di guarigione. Di scegliere se continuare a vivere in quelle condizioni, oppure no. Scegliere significa che ciascuno decide, non che tutti devono. Chi è contrario per motivi etici, religiosi o di altro tipo non lo farà.

Chi invece vuole può farlo.

Poi sappiamo bene che la vita si incarica di disordinare i programmi, come sempre.

A questo proposito, Mario Calabresi poco tempo fa, il 6 giugno, nella sua newsletter ALTRE STORIE, ha ospitato la storia di Laura Santi, una giornalista di 50 anni che da 25 soffre di sclerosi multipla. Il suo corpo è quasi completamente paralizzato, muove solo la testa e tre dita della mano destra. Non ha più nessuna autonomia e dipende completamente e per qualunque funzione da chi l'assiste e da suo marito. Scrive Calabresi: **"La sua giornata è scandita dalla sofferenza, dal dolore, da una serie di gesti necessari per tenerla in vita, da un'immensa fatica.** Tre anni fa ha iniziato una battaglia legale per **avere il diritto di accedere al suicidio medicalmente assistito.**

Per avere la libertà di scegliere se restare in questo mondo. Alcune settimane fa, quando pensava ancora di essere costretta ad andare in Svizzera per il fine vita nonostante abbia i requisiti previsti dalla Corte Costituzionale per morire in Italia, mi ha scritto. Ha immaginato che tutti avrebbero parlato della sua morte, invece **lei voleva raccontare la sua vita**, lasciare una traccia del suo passaggio e del suo amore e della sua gratitudine per il mondo e le persone. Così sono andato a trovarla e **proprio nel giorno in cui sono arrivato a Perugia lei ha ricevuto il protocollo sanitario di assistenza per il suicidio assistito dall'Asl della Regione Umbria.** Era molto scossa: «Mi sono messa a piangere quando l'ho saputo. Ero in un misto tra malinconia, tristezza, liberazione e trionfo. Mi sono fatta un pianto a singhiozzo pensando a me che schiacciavo quel pulsante. **È dura dirlo, però è così: quel pensiero può essere anche vissuto come una grande liberazione.**».

Per più di due ore sono stato seduto di fronte a lei ad ascoltarla, **nelle sue parole ho trovato tanta umanità** e la capacità di spazzare via le banalizzazioni che caratterizzano il dibattito sul fine vita in Italia: «La vita è una e soltanto una e me la tengo cara, me la sono sempre tenuta cara. Avere la libertà di morire è una cosa dirompente, ma **vorrei far capire che non porta nessun abuso.** Ora sono libera di decidere della mia esistenza. Sono libera di capire fino a che punto voglio affrontare la progressione di una malattia che non si sta fermando ed è dirompente». **Così Laura mi ha parlato del dilemma che vive ogni giorno**, di quella vertigine che lei chiama "il parapetto", che è figlio della possibilità di scegliere, di non essere obbligata a vivere a tutti i costi: «È come se tu ti sporgessi da un parapetto che si affaccia sul vuoto: tu guardi di sotto e ti chiedi: vuoi morire domani? No, grazie, domani no. E forse neanche dopodomani, forse neanche tra una settimana. Questo è il parapetto, questa è la libertà. E questo nonostante io mi senta intrappolata in questo corpo, sia piena di sofferenze, di dolori, di spasmi, di crisi epilettiche, nonostante io viva ogni giorno la solitudine e l'isolamento della disabilità. **Ogni sera il mio corpo mi dice basta, ma la mia mente mi dice che vorrebbe andare avanti. E per me è un dilemma terribile. Il dilemma è che se fosse per la mia mente, per il mio cuore, io andrei anche tranquillamente molto in là, perché c'è la vita.** Ho cercato il cartellone di Umbria Jazz, è bellissimo, lo vorrei tanto vedere. Non credo che lo farò, ma il solo fatto che lo desidero è vitale. Oppure vorrei essere alla manifestazione

per Gaza. Vorrei vedere la gente che si ammassa a Roma. Voglio sapere come andrà il referendum. E allora mi si potrebbe dire: ma che ti frega del referendum, di Gaza, del jazz se vai a morire? E invece mi frega, il problema è questo: **la vita è bella e il mondo per me è e resterà sempre tremendamente interessante**. Il mondo con le sue atrocità, con le sue ingiustizie, con le sue bellezze, con la sua poesia. **Questo è il dilemma, questo è il parapetto**». (...) Nessuno di noi sa quanto vivrà ancora Laura, ma io sento il privilegio di averla incontrata e di averla ascoltata e mi ha regalato **un grande insegnamento sul valore della libertà e sul rispetto che si deve alle scelte degli altri.**"

Questa storia mi ha fatto tornare alla mente la vicenda del **teologo Alberto Maggi, frate** dell'Ordine dei Servi di Maria, fondatore del Centro Studi Biblici "G. Vannucci" a Montefano (Macerata) che è intervenuto sul tema del fine vita, in un colloquio con Repubblica, partendo da un episodio personale: "Ero ricoverato in ospedale per dissezione aortica. Non sapevo bene che malattia fosse. Accesi l'iPad e lessi che dava alta possibilità di morte. Parlai coi medici prima dell'operazione chirurgica che di lì a poco dovevo subire. Fui chiaro: se fossi rimasto paraplegico volevo vivere, ma se fossi incorso in danni cerebrali permanenti, come era altamente probabile, no, dovevano lasciarmi morire. Parlai anche col mio confratello Ricardo e gli dissi di far sì che le mie volontà fossero in tutto e per tutto esaudite: 'Per carità — gli dissi — se succede aiutami a staccare'". E aggiunge: "Il punto è: **è sacra la vita o l'uomo?** Se è sacra la vita si deve difendere a oltranza anche quando diviene accanimento; se, invece, è sacro l'uomo gli si deve riconoscere la sua dignità e in alcuni casi lo si può anche aiutare ad andarsene serenamente".

Ecco, a parlare qui è un uomo di chiesa, che sicuramente ha il conforto e il supporto della fede, e che ciononostante esprime la sua paura, la sua fragilità. Ma chi non crede? Chi non ha la possibilità di trovare nell'aiuto di Dio la forza per affrontare un calvario come fa? Come può farcela? Io stessa che sono credente, come reagirei di fronte ad una quotidianità fatta di sofferenza continua, di invalidità permanente, di degenerazione progressiva senza alcuna possibilità di guarigione, di percorso lento e inesorabile verso la morte certa? Non lo so. Davvero non lo so.

Credo che su questo dovremmo onestamente interrogarci tutti quanti.

Tornando alla nostra proposta di legge, essa si inserisce nel dibattito generale ma ha uno scopo preciso e circoscritto, cioè quello di definire esclusivamente procedure rigide e rigorose, con tempi certi, per il suicidio medicalmente assistito. Noi abbiamo voluto raccogliere una esigenza che è molto sentita e che deve essere ascoltata. Perché non tutti sono in grado o vogliono sopportare certe malattie incurabili con tutte le sofferenze del caso.

Mi dispiace che la discussione non abbia potuto compiersi pienamente in commissione, purtroppo la pl è rimasta ferma molto tempo, e secondo me sarebbe stato importante un confronto più ampio e articolato rispetto al dibattito odierno, che si svolge in un momento particolare, nell'ultimo consiglio di legislatura, gravato da tanti provvedimenti e iniziative che hanno tutt'altro carattere.

Mi scuso anche per essere andata lunga, ma personalmente credo che questo tema meriti di non essere liquidato frettolosamente. Se non altro per rispetto di quegli ammalati che fanno volare alto il loro grido di aiuto. Lo dico anche perché purtroppo ho vissuto di riflesso il dramma di malattie degenerative dolorose e invalidanti, che hanno colpito persone a me molto care.

Mi permetto in conclusione di rinnovare l'invito ai colleghi a valutare la pl con un atteggiamento che non sia quello delle barricate e degli steccati politici, ma ad esprimersi sulla base di ragionamenti e di considerazioni personali, che qui più che mai hanno la precedenza.