

INVITO ALLA LETTURA

Martedì, 21 agosto 2007, ore 15.00

La morte dell'eutanasia i medici difendono la vita

Presentazione del libro di Carlo Valerio Bellieni, Neonatologo, Docente di Terapia Neonatale alla Scuola di Specializzazione in Pediatria all'Università degli Studi di Siena e Marco Maltoni, Primario Unità Cure Palliative della USL di Forlì (Ed. SEF). Partecipano gli Autori.

A seguire:

Unioni di fatto, matrimonio e figli tra ideologia e realtà

Presentazione del libro di Carlo Casini, Presidente Movimento per la Vita (Ed. SEF). Partecipa l'Autore.

A seguire:

Il testamento biologico. Quale autodeterminazione?

Presentazione del libro di Carlo Casini, Presidente Movimento per la Vita, Marina Casini, Ricercatrice in Bioetica all'Università Cattolica Sacro Cuore di Roma e Maria Luisa Di Pietro, Presidente Associazione Scienza e Vita (Ed. SEF). Partecipano Carlo Casini e Marina Casini.

Moderatore:

Camillo Fornasieri, Direttore del Centro Culturale di Milano.

MODERATORE:

Cominciamo questo appuntamento pomeridiano di presentazione di libri. Oggi abbiamo protagonista la Casa editrice fiorentina, che propone sempre titoli e lavori di grande interesse culturale e sociale. C'è un filo conduttore che evidentemente avrete notato tra i tre titoli, il valore della vita, la custodia della vita nella sua fisicità e in tutti i suoi aspetti. Ma partiamo subito con il primo: "La morte dell'eutanasia" a cura di Carlo Valerio Bellieni e Marco Maltoni. Bellieni è un neonatologo a Siena, del Policlinico dell'Università e ha fatto molte ricerche nel campo della sensorialità fetale, del dolore e dello stress del bambino. Marco Maltoni invece è direttore dell'Unità Cure Palliative di Forlì e indaga sui sintomi delle malattie oncologiche. A loro la parola.

CARLO VALERIO BELLIENI:

Questo libro nasce dall'esigenza di far capire una cosa molto semplice, che nonostante quello che dicano i giornali, i medici a questo gioco non ci stanno. E non è un'ipotesi di alcuni pii medici cattolici, né un'ingiunzione del Vaticano o di qualche filosofia. È un dato di fatto. Certi "progressi scientifici" non sono progressi: sono dei ritorni nel passato, in un passato così antico che affonda le radici nell'epoca romana, nell'epoca nella quale chi non era più utile veniva eliminato o lasciato indietro, l'epoca nella quale il pater familias era il padrone della vita e della morte del figlio. Oggi queste cose sono non dette, ma sono di nuovo presenti. Purtroppo non sono chiare e abbiamo cercato con un libro fatto per l'appunto da psicologi, psichiatri, oncologi, gerontologi, neonatologi, di mettere chiarezza in questo. Anche perché è facile avere una certa ripugnanza verso l'eutanasia attiva, è facile dire "Tu non ucciderai", è meno facile, invece, avere la stessa chiarezza e la stessa

rivolta verso quella che è l'eutanasia passiva. In pratica nel febbraio dell'anno scorso, venne anche in Italia, su tutti i giornali, propagandata l'idea di dire: "i pediatri, i neonatologi, cioè quelli che studiano e che curano i bambini molto piccoli, non vogliono più curare i bambini molto molto piccoli, estremamente piccoli". Questo è accanimento terapeutico, si disse, questi bambini sono in una zona grigia, sono al limite della vitabilità, e così via. Noi, con alcuni colleghi, anzi con tanti colleghi, ci siamo confrontati e ci siamo domandati: primo, chi sono queste persone che asseriscono di parlare a nome dei pediatri, mentre né la Società Italiana di Pediatria né di Neonatologia si erano mai né si sono ancora espresse a proposito. In secondo luogo: siamo d'accordo o non siamo d'accordo su questo? Perché, vedete, il problema è un problema molto grave: la parola accanimento terapeutico, in seguito al martellamento che c'è stato sui giornali, ci fa orrore, assolutamente tutti rifiutiamo l'accanimento terapeutico. Effettivamente io rifiuto l'accanimento terapeutico, e spero anche voi. Il problema è un gioco che c'è dietro: questo gioco è che mentre noi tutti consideriamo accanimento terapeutico quello che potrebbe essere fatto contro qualcuno che sta morendo e che qualche medico sconsiderato cerca di tenere in vita, nonostante che tutto deponga verso la sua morte rapida (e vi devo dire che medici così non ce ne sono), il termine accanimento terapeutico, soprattutto sulla stampa all'estero, ha preso un significato molto più vasto. Come vedete da questo articolo recente, dell'anno scorso, sul *Journal Medical Ethics*, cioè sulla maggiore rivista al mondo di Bioetica, ci si domanda se sia il migliore interesse dei bambini ritardati, morire. E l'autore spiega: "Nella mia esperienza di terapia intensiva neonatale, il fattore più importante per decidere se sospendere le cure, era il ritardo mentale". Con il ritardo mentale, per alcuni è giusto sospendere le cure. Noi a questo gioco non ci stiamo, perché un conto è dire "l'accanimento terapeutico è quello che si configura quando qualcuno sta morendo e si agisce contro la sua volontà", altro è dire che far curare una persona con un grande deficit psicologico o con un grande deficit fisico sia accanimento terapeutico. Questo non è assolutamente nel nostro criterio. Non è nel nostro criterio anche perché, vedete, i bambini - nella linea che vedete sotto, i numeri 21, 23, 24 sono le settimane passate dal concepimento - i bambini piccolissimi, spesso e volentieri, purtroppo, non ce la fanno a sopravvivere. Quello che viene proposto da alcuni è di dare un taglio drastico e dire: "Sotto una certa età dal concepimento non si devono rianimare i bambini". E questo sarebbe logico, se questa età fosse coincidente con l'età nella quale non ci sono speranze. Io non avrei mai per la testa di rianimare un bambino nato dopo 20 settimane dal concepimento. Ma siccome sappiamo che i bambini iniziano ad avere delle possibilità di sopravvivenza, come vedete da questo grafico, già dalle 23 settimane dal concepimento, io e molti altri diciamo: "Ma perché non provarci?". Tutto sommato le possibilità sono tre: uno che muoia, e questo è una possibilità; un altro che viva senza gravi disabilità; la terza è che viva con un certo criterio di disabilità, disabilità che, vi devo dire, non esiste nessuna sfera magica alla nascita, né nei primi giorni di vita, per conoscerle. Di fronte a un bambino nato piccolissimo, tranne casi estremi di assenza di cervello, per esempio, o di assenza di reni, non abbiamo nessuno strumento al mondo per dire: "Questo sarà disabile a questo livello, questo starà benissimo, questo morirà tra cinque minuti". Bisogna osservarlo, giudicare, stare molto attenti. Quindi dire: "Non rianimare sotto tot settimane", fermo restando che esiste un limite di non rianimabilità oggettiva, vuol dire non rianimare chi sicuramente vivrà, e questo non ci sembra giusto, ci sembra un ragionamento poco fine e poco preciso e poco rispettoso del bambino. Sotto le 25 settimane succederà che il 20 % avrà una grande disabilità, il 34% una disabilità lieve, ma il 12 - 13 % che non avrà disabilità.

Perché evitare di curare tutti questi bambini, solo perché tra loro c'è un gruppo che morirà e uno che avrà questa disabilità? Perché avere questa idea della disabilità come qualcosa per la quale, non soltanto sacrificare il disabile, cosa su cui non siamo d'accordo, ma addirittura sacrificare chi disabile non sarà? Viene detto oggi che è accanimento terapeutico rianimare e curare i bambini che hanno scarse possibilità di vita. Questo è un bambino di norma nato a termine: vedete quanto è bello paffutello. Vedete quest'altro che invece pesa all'incirca un chilo di meno, peserà all'incirca 2 chilo e mezzo. Ecco. Questo qui è ancora più piccolo: questo bambino peserà all'incirca 1 chilo e poco più. Questo qui ancora di meno. Abbiamo, oggi, dei bambini che sopravvivono, e sopravvivono qualche volta bene, qualche volta con dei problemi, che pesano mezzo chilo, cosa che era impossibile a pensarsi 40 anni fa. Negli anni '60 i bambini sotto il chilo morivano al 90%. Se si fosse detto allora: "Non rianimiamo nessuno sotto il chilo perché muoiono quasi tutti e quelli che sopravvivono avranno chi più, chi meno qualche problema", non saremmo arrivati al successo di adesso di avere una sopravvivenza sotto il chilo del 90%. Prima moriva il 90%, adesso sopravvive il 90%. Capite bene che se c'è qualcuno che mette ostacoli alla ricerca scientifica, al progresso scientifico, è proprio chi cerca di mettere dei paletti e dei limiti a questa cosa, che va al di là di quelle che sono le conoscenze scientifiche e le possibilità della natura. Questa è una cosa che organizzeremo a Firenze a ottobre, la organizzeremo al Centro Culturale di Firenze, ma ne riparleremo. Questa è una cosa interessante. Quel ragazzo che vedete lì in mezzo, si chiama James Gill, nacque 18 anni fa, aveva soltanto una piccola particolarità: è nato dopo soltanto 22 settimane di gestazione e, adesso, dopo 18 anni, gioca a rugby. Questo non significa, purtroppo, che tutti quelli nati così piccoli staranno così bene. Questo è un caso, direi, quasi unico. Ci sono tante altre gradazioni: la maggioranza di quelli nati a 22 settimane morirà, ne sopravvivranno il 10%, ma perché non dargli una possibilità? Perché il problema della sopravvivenza di questi bambini ci sta molto a cuore e ci sta a cuore che i loro genitori siano coscienti fino in fondo, siano informati correttamente. Come si può pensare, per esempio, come propone qualcuno, che a decidere se rianimare quel gruppo di bambini così piccoli siano i genitori. Figuratevi la donna, al momento in cui ha le doglie del parto, se le si può andare a chiedere: "Vuole che viva o vuole che muoia?", o al padre: in 5 minuti gli dovremmo spiegare il futuro del suo bambino con parole strane, quali leocomalacia, retinite, retinopatia del prematuro, eccetera, cose che si devono spiegare in lunghi periodi perché vengano capite da un medico. Noi abbiamo invece la presunzione di spiegarle in 5 minuti al padre, la violenza di imporgli una decisione in 5 minuti, oltretutto, se siamo sinceri, dandogli la certezza che noi non sappiamo se il bambino abbia queste malattie. Detto questo, il problema non è tanto l'accanimento terapeutico, il quale, come vi dicevo, può esistere, ma veramente io non saprei dove andarlo a cercare nei termini in cui vi ho detto, cioè di rianimare chi sta morendo contro la sua volontà. Il problema, semmai, è l'accanimento non terapeutico, è l'accanimento diagnostico: voi pensate durante la gravidanza quanti esami vengono fatti, inutili, da ecografie di cui l'Italia, insieme alle amniocentesi, ha il record mondiale per numero durante la gravidanza, il record mondiale. Al fine di che? Al fine di andare a ricercare la minima malformazione, il minimo millimetro in più di un'unghia, il minimo, per fare che? Per fare che? Per fare che? Come se uno per amare il proprio figlio dovesse contargli i cromosomi. Se c'è da temere qualche cosa, non è l'accanimento terapeutico, ma semmai l'abbandono. Ma su questo i medici italiani non ci stanno e già nell'ottobre dell'anno scorso abbiamo fatto raccolte di firme e congressi per spiegare questo. E mi avvio a concludere, dicendo due cose: uno, che il Comitato

Nazionale di Bioetica e il Ministro della Sanità stanno facendo delle commissioni per studiare questa cosa; vedremo se il ricordo di questi bambini sarà loro di aiuto. La cosa che mi piace ricordare è una questione che sembra superficiale, ma che secondo me lancia un messaggio importante: questo signore lo conoscete tutti, è un telefilm che piace a molti e di culto. Perché di culto, mi sono domandato in questi giorni? Per un semplice fatto che vi faccio con un esempio: in una puntata del telefilm "Il dottor House", viene curato un bambino autistico, uno di quelli che sarebbe accanimento terapeutico curare; alla fine, dopo averlo curato, il bambino torna a casa e House dice al collega, all'amico: "Normalmente quando uno va a casa con il bambino guarito ha una felicità da 1 a 10 e qui siamo a 6". Un finale triste, si potrebbe pensare, perché tutti pensano che il film sia finito lì. Ma il genio di questa cosa è che il bambino si allontana un attimo dai genitori - il bambino autistico di solito non ha rapporti, raramente, con altri - va da House e gli mette in mano la sua play station e lo guarda negli occhi: è la prima volta che lo fa. I genitori di questo bambino vanno da lui, lo abbracciano, sono felici, lo guardano, sanno quello che li aspetta la difficoltà, la durezza, e House dice: "Ecco, questo è un 10 pieno". Chi ha fatto questa serie ha chiaro chi è il medico, tanti altri esempi ci saranno: il medico non è il passacarte, il medico non è il burocrate che trova scritto "Non rianimare" e non rianima, il medico non è il burocrate che trova scritto "a 24 settimane non rianimare il bambino", se avesse un giorno di più lo rianimerebbe, il medico non è questo, e il paziente non è l'utenza, non è un materiale di un'azienda, come purtroppo siamo portati a vedere. Quindi, e concludo, ecco perché la morte dell'eutanasia: il medico non è quello che stacca la spina. Vi siete mai domandati perché cercano sempre un medico che spenga un apparecchio? A parte che staccare la spina non esiste, perché chiunque di voi sa che se si stacca la spina del computer gli si spacca tutto, quindi già il termine fa vedere la poca dimestichezza con il sistema, ma per spegnere l'interruttore di un ventilatore meccanico basta un bambino, perché vogliono un medico? Per dare la morfina. Chiunque può dare un cucchiaino di morfina per non far sentire dolore. Ma perché vogliono un medico? Per dare un'aurea di sacralità a questa morte, per dire: "La vita è una malattia", per dire: "E' una malattia che deve essere curata con la morte", la morte è una medicina, e noi non ci stiamo. Il medico non è colui che stacca la spina, il medico è colui che guarda in faccia quel bambino di 22 settimane che abbiamo visto prima, come insegnava Enzo Piccinini anni fa, il medico è colui che sa fare un passo indietro e domandarsi di fronte al bambino: chi sei tu, che destino hai tu? Perché non hai un destino da statistica, anche se tutti si tirano indietro, se starai male vedremo di iniziare con te e con i tuoi un percorso per aiutarti, per farti crescere, per rispettarci. Che destino hai? Comunque è lo stesso destino mio, del quale, grazie a Dio, noi medici non siamo i padroni. Grazie.

MODERATORE:

L'applauso a Bellieni credo esprima la gratitudine per il suo lavoro. Introducendo Marco Maltoni vorrei fargli una domanda. Un medico è un uomo, deve riflettere su se stesso come uomo per esercitare la medicina. Ci sono molti medici in crisi su queste cose che ha detto Bellieni?

MARCO MALTONI:

Allora, rispondo a metà. Io per essere qui devo ringraziare tantissime persone, ne ringrazio una fra tutte, tutti gli altri che sanno di dover essere ringraziati ne prendano atto, che è Carlo, che mi ha associato in questa avventura. Quindi bisogna dire come stanno le

cose. Io cerco di focalizzarmi su quattro punti che emergono nella parte che chiamiamo "per adulti", intendo la parte che nel libro si riferisce agli adulti.

Il primo punto è questo: l'autonomia, che è presa a motivazione per una autodeterminazione delle scelte nelle fasi più avanzate di malattia, non esiste, o, quanto meno, il pensiero individuale è influenzato da tantissime cose. Scientificamente questo emerge in questa diapositiva, dove si vede che il desiderio di anticipare la morte è correlato in modo significativo con alcune caratteristiche del paziente, collegate sempre al rapporto umano. Mi riferisco alla percezione di essere un peso per gli altri, alla bassa coesione familiare, cose che hanno una ricaduta sullo stato emotivo e depressivo. Ma in gioco sono anche, in modo esplicito, le caratteristiche del curante, cioè la volontà del medico di assistere il paziente nell'accelerare la morte, il basso training nel rapporto relazionale e l'incapacità del medico a far fronte al livello emozionale del paziente. Quindi la scelta o la richiesta di eutanasia in certe situazioni dipende in modo significativo, anche dal punto di vista scientifico, dal rapporto e dal contesto in cui la persona è inserita. Adesso in rapida successione alcune diapositive vogliono documentare questa cosa. Vedete, ho avuto appunto il permesso di proiettare queste diapositive, da cui emerge che al vecchio paternalismo medico, in cui il medico forse aveva una preponderanza nel rapporto di cura, non può essere sostituita la totale autodeterminazione del paziente, perché c'è di mezzo il rapporto di cura che ha due soggetti, e lo sguardo con il quale un paziente viene guardato. Questa cosa dello sguardo potrebbe essere un'iniziale risposta alla domanda, nel senso che anche nell'enciclica "Deus caritas est" il Papa dice che lo sguardo con cui si guarda un ammalato fa riemergere la dignità, a volte sopita anche ai suoi stessi occhi, ma da questo sguardo ne va della dignità non solo di chi è guardato, anche di chi guarda. Quindi all'interno di questo rapporto reale, all'interno di questo sguardo chi cura, come dire, il paziente può ripensare a chi è lui oltre che a chi ha di fronte. Questo sguardo è attento anche alle piccole cose, ai piccoli aspetti della realtà come, ad esempio, la necessità di avere l'"hospice", che è quella struttura dedicata ai pazienti più gravi. Non so se voi avete mai sentito parlare il dottor Foletti di Losanna che diceva che un suo amico, dopo che aveva dato in un weekend l'assenso ad essere suicidato da Exit - perché c'è questa associazione di volontariato in Svizzera, che passa i weekend ad individuare chi vuole assumere la pillola del suicidio e il weekend successivo passa a somministrare la pillola del suicidio - ha incontrato una persona, questo medico, che lo ha guardato in un certo modo, se ne è fatto carico, gli ha ridotto il dolore, se lo è preso sulle spalle e così ha cambiato idea. Questo ha voluto dire per il medico svizzero andare di fronte al Consiglio di Medicina, con l'accusa di aver plagiato un paziente e subire i rimbrotti dell'associazione di volontariato, perché in fondo in fondo il paziente aveva cambiato idea e non aveva mantenuto fede alla parola data. Lo sguardo è anche quello che consente a un bambino, nato con spina bifida, di cambiare la percezione di sé, di sentirsi ben voluto nella vita. Questo è documentato da alcune frasi nel libro del nostro Hospice, leggo la prima e l'ultima: "Di fronte al dolore qui nessuno è fuggito". Quindi non sono grandi cose, siamo capaci tutti, forse, se siamo educati, di stare di fronte al dolore e non scappare. Una cosa fondamentale è stare di fronte e non scappare, poi è chiaro che nella prima stanza uno ha un certo entusiasmo e nell'undicesima ha un altro entusiasmo, ma per fortuna si è insieme e, lavorando insieme, ci si dà una mano in questo. L'ultima riga dice: "Si può dimenticare il degrado del proprio corpo se lo sguardo degli altri è carico di tenerezza". Quindi ancora una volta la percezione che io ho di me è essenziale nei momenti più dolorosi della vita.

Il secondo punto che tocco e che è toccato nel libro riguarda le cure palliative, cioè quella disciplina che sta attenta ai sintomi fisici, psicologici e anche ai problemi relazionali, che cura il dolore, che cura la nausea, il vomito e così via. Ora le cure palliative sono la risposta principe al bisogno che l'uomo è, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia, sono un fine o sono solo un mezzo? Voi sapete che le cure palliative sono nate nel Medioevo, questa è un'esemplificazione del pittore Vignazia, per i pellegrini. C'è questo libro, che abbiamo fatto insieme a tanti amici, sulle cure palliative, in cui si tratta dell'aspetto tecnico – professionale, di quello scientifico, che è essenziale, necessario ma non sufficiente, non sufficiente se non emerge il rapporto di cura in atto. È così vero che un medico, per essere bravo, deve fare un passo indietro. Probabilmente per alcune cose potrà anche essere necessaria una lucidità, ma la conoscenza vera, noi sappiamo che è una conoscenza affettiva, quindi avere un malato che non in modo emotivo, ma in modo affettivo è uno che ci sta a cuore, io lo vedo come un punto, come si suole dire, di qualità. Questa è la fondatrice del Movimento Hospice, che lo definiva, appunto, luogo di vita, di assistenza e di ricerca, e noi aggiungiamo anche di educazione, educazione a far riemergere, come dicevo prima, una dignità a volte anche sopita. Avanti. Le cure palliative possono anche consentire a una persona, che prende 5 mila milligrammi di morfina al giorno, cioè 5 grammi di morfina, di andare a 500 milligrammi, cioè un ordine di grandezza dieci volte inferiore, per il fatto che si è capito che quello non è solo un dolore fisico, come quello di qualunque altra specie animale, ma è un dolore umano. Avanti. Ma se le cure palliative sono una cosa così bella, allora perché l'80% delle eutanasi in Oregon sono fatte in un Hospice? Perché le cure palliative stanno puntando sul secondo, diciamo, mito. Dopo il primo che è quello dell'autonomia del malato, il secondo mito è quello della qualità di vita: le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, tramite quelle cose che ho detto. Ma, e poi mi avvio verso la fine, le cure palliative hanno avuto l'intuizione di capire che la qualità di vita non è esaurita dai sintomi fisici, e questo è già un primo passo importante, ma devono capire anche che la dignità della persona non è esaurita dalla qualità della vita, la dignità della persona sta nel letto di quella persona sofferente, nella domanda che lui è, non nella domanda che lui riesce ad esprimere in modo compiuto o che a volte riesce ad esprimere dicendo: "Ma perché proprio a me?", o che a volte, in stato vegetativo persistente, non riesce neanche ad esprimere. Se le cure palliative si fermano alla qualità della vita, vuol dire che una persona che non riesce ad esprimere alcuna qualità, contemporaneamente sta perdendo di dignità. Questo è il passaggio per cui alcune eutanasi vengono fatte negli Hospice. Adesso cerco di stringere un po'. Il terzo punto è questo: nel libro c'è anche una parte tecnica, in cui si cerca di distinguere bene un atto eutanasi da un atto appropriato. Fare bene la terapia del dolore non è un atto eutanasi, dipende, come abbiamo detto tante volte, dall'intenzione, dalla procedura e dal risultato. La riga successiva è ancora più ambigua, perché non è detto che tutte le volte che non si fa qualcosa, sia legittimo evitare un accanimento terapeutico, oppure non è detto che sia un legittimo rifiuto di cure proporzionate: a volte non fare qualche cosa può scivolare, può slittare nell'uccisione medicalizzata, cioè nel fare qualcosa non facendo nulla. Ho preparato troppe diapositive. Andiamo all'ultima. C'era la china scivolosa olandese, che faceva ritornare con la mente ai campi di sterminio nazisti, nei quali 70 mila disabili o pazienti psichici sono stati sottoposti all'eutanasi involontaria. Voi sapete che adesso, in Svizzera, il suicidio assistito sta passando anche per i pazienti depressi. Quindi attenzione, quando siamo un po' giù, se ci prendono al momento giusto.... Già oggi in Olanda, il 20 % delle eutanasi, cioè una su

cinque o una su quattro, è involontaria. Ecco, scusate, l'ultima diapositiva. L'incontro con tanti amici, l'incontro con i malati in Hospice, l'incontro con tanti malati che, come dire, stanno affermando la positività della vita, ci dice che è possibile vivere in assenza di salute, è possibile affermare la positività della vita anche dentro la malattia. Infatti, come si dice nella prefazione al nostro libro, sono altre due le cose che impediscono di vivere: la mancanza di un senso e la mancanza di una compagnia. L'assenza di senso e la solitudine sono i due fattori che portano l'uomo a disperare e a non aspettarsi più nulla di utile e bello per sé. Grazie.

MODERATORE:

Molte grazie a Marco. Io debbo congedare i nostri due cari amici e chiamare Marina Casini. Il tema del testamento biologico è quello che trattiamo adesso, invertendo la sequenza del programma. Marina Casini ha una formazione in giurisprudenza ed è ricercatrice di bioetica all'Università Cattolica Sacro Cuore di Roma. Il libro che andiamo a presentare è scritto a più mani, tra cui quelle di Marco Casini, qui presente, che salutiamo, e di Maria Luisa Di Pietro, la presidente dell'Associazione *Scienza e Vita*, che per motivi famigliari non può essere con noi.

MARINA CASINI:

Grazie a tutti un salutone affettuoso a tutti i presenti. Noi non abbiamo diapositive o slide ma abbiamo la nostra semplice presenza e la parola, con la quale speriamo di comunicarvi il significato, l'importanza di questo libro. Speriamo anche di comunicarvi, come hanno fatto benissimo gli autori che ci hanno preceduto, la passione per la vita umana, per ogni vita umana, lo stupore che è bello è bene che rimanga e che ci sia sempre, nonostante tutto, di fronte all'essere umano che inizia, nel momento del concepimento, così come di fronte all'essere umano che si trova afflitto, gravato da una patologia, da una pesante disabilità, dalla malattia, perché sempre dell'essere umano si tratta, sempre della grandezza dell'essere umano si tratta ed è questa grandezza che noi vogliamo cogliere e abbiamo cercato di cogliere anche attraverso le pagine di questo libro. Perché il testamento biologico, quale autodeterminazione? Perché questo punto di domanda? Perché abbiamo voluto cogliere il nodo cruciale di tutta questa faccenda, abbiamo voluto in qualche modo afferrare la bandiera del cosiddetto diritto di autodeterminazione e misurarci in qualche modo, per cercare di capire di che razza di autodeterminazione si tratta. Nessuno infatti vuole negare l'autonomia delle persone, nessuno vuole esser un soggiogatore dell'altro, uno che inchioda l'altro, che lo schiavizza. L'autonomia e la libertà sono beni fondamentali, questo è indiscutibile. Ma cosa è l'autonomia? Cosa si deve intendere per autodeterminazione? Soprattutto, quali sono i presupposti personali e sociali affinché si possa veramente realizzare una autentica libertà di scelta? E poi autodeterminazione nei confronti di che cosa? Nei confronti di chi? Autodeterminazione dei sani o autodeterminazione dei malati? E poi soltanto autodeterminazione del paziente? E il medico? E come si relaziona la libertà del paziente nei confronti dell'altra libertà, che è quella del medico, non meno importante di quella del paziente? E poi che peso ha, nella cosiddetta autodeterminazione individuale, la pressione sociale nello spingere in modo occulto, nascosto, velato le persone a farla finita, quando la loro vita ritenuta, prima che da loro stessi, dagli altri non più degna di essere vissuta? Cche razza di autodeterminazione è? E allora la domanda di fondo, quella che pulsa, quella che batte, è la seguente: autodeterminazione nei confronti delle cure o

autodeterminazione nei confronti di una vita ritenuta non più degna di essere vissuta? Questa è la domanda di fondo e a questa domanda abbiamo cercato di rispondere in questo modo.

Tre sono i piani di riflessione e di analisi del libro, tre piani che in qualche misura sono autonomi e che in qualche altra invece si incontrano e si intersecano. C'è un primo piano di riflessione, che è quello al quale è dedicata la parte *Prodromi e proposte*, ed è il piano dell'analisi storica. Non si tratta soltanto di un'analisi storica di quando e come il dibattito sul testamento biologico è iniziato in Italia. Esso, come sapete, è iniziato sin dal 1990, quindi non è un fulmine a ciel sereno, ma c'è un lavoro preparatorio abbastanza articolato e diffuso che lo ha preparato. Si tratta invece di un'analisi che mette in evidenza anche i fatti, le vicende, gli avvenimenti, mette in evidenza, anche attraverso un esame comparato, le varie proposte, i vari disegni di legge che, dalla tredicesima legislatura, quindi siamo nella metà degli anni novanta, nel tempo si sono avvicinati, per arrivare all'attuale lavoro della Commissione igiene e sanità del Senato. È una analisi che non trascura anche di contemplare gli aspetti internazionali e le vicende che, a livello internazionale, hanno poi avuto una risonanza che ha toccato anche il nostro paese. Mi riferisco alla vicenda di Terry Schiavo e all'altra vicenda, nota forse un po' meno di quella di Terry Schiavo, della signora Diana Pretty. In questa analisi emergono anche vicende strettamente italiane, si parla del caso di Eluana Englaro, si parla del caso di Piergiorgio Welby. Non è, però, soltanto un'analisi compilativa, questo ci tengo a sottolinearlo, che pure è importante perché è importante anche conoscere i fatti, è una analisi ragionata, che mette in evidenza come dietro a tutti questi fatti, a queste vicende, nazionali ed internazionali, dietro a tutto questo susseguirsi di progetti e di disegni di legge, c'è come una sorta di filo conduttore. Tutti questi fatti sono tra di loro strettamente concatenati e uniti, l'uno richiama all'altro, e tutte queste vicende ci hanno portato ad oggi, ad ora, a quello che probabilmente succederà dal prossimo autunno in poi sulla materia. Immaginiamo che il dibattito venga ripreso in maniera consistente, non soltanto a livello parlamentare e accademico, ma anche a livello sociale, e quindi con un sempre maggior coinvolgimento dell'opinione pubblica: è bene essere preparati ed attrezzati nella conoscenza dei fatti e degli argomenti. Il secondo piano di riflessione si pone su un terreno molto importante, quello dei diritti umani, ed è la cosiddetta "nuova questione antropologica". Questo piano riguarda soprattutto la seconda parte del libro, nel quale verranno toccati temi come la libertà, la dignità dell'uomo, il concetto di salute, il principio di uguaglianza, il tema della coscienza del medico. Cinque temi che sono pienamente coinvolti nel dibattito sul testamento biologico, che toccano fundamentalmente la questione di chi è l'uomo, quali siano le caratteristiche dell'umanità, il tema dei diritti umani. Si può considerare un diritto umano quello di morire? Qual è il fondamento dei diritti umani? La dignità umana, che viene ritenuta, giustamente, la base dei diritti umani, che cos'è, come la si può definire, appartiene alla categoria dell'avere, dell'apparire, del produrre, del fare, o appartiene alla categoria dell'essere? Queste sono le domande che ci poniamo, accettando la sfida che un'altra cultura ci lancia. Anche noi parliamo di diritti umani e dignità umana, che non sono concetti propri solo di chi vuole, in un modo o in un altro, eliminare la vita umana, in nome di una dignità della vita. Non è vero che i diritti umani si fondano sul principio di autodeterminazione. I diritti umani si fondano, e non lo diciamo noi, ma lo raccogliamo dall'idea moderna dei diritti umani che, a partire dal 1948, si è fatta strada nella storia del pensiero dell'umanità, si fondano in una parola misteriosa, che è la dignità. La dignità non è collegata, secondo la Dichiarazione universale e tutte le

carte affini, all'avere, all'apparire, o alla capacità di manifestare determinate funzioni, come oggi a volte si dice (l'intelligenza, la capacità di relazioni, la coscienza, l'autocoscienza), ma è fondata sulla inerenza all'esistenza umana. In questa inerenza, postulata e scommessa, sta il mistero di ciascuno di noi, sempre e comunque, e se questo vale per noi o per i sani, perché non deve valere per chi non è sano, ma afflitto da una malattia, da una pesante disabilità? Perché non deve valere per l'essere umano appena concepito nel grembo materno o in una provetta di laboratorio? Perché non deve valere per un ragazzo come Luca, al quale è stato dedicato questo libro, che da 22 anni si trova infermo in un letto? Non è forse che lo stupore nei confronti della vita di un essere umano appena concepito o nei confronti della vita di una persona in uno stato vegetativo persistente, è la chiave di lettura per la dignità di ciascuno di noi, che siamo comunque più o meno giovani, sani, che saltiamo, mangiamo da soli, abbiamo una vita di relazione? Ecco la sfida, i diritti umani stanno in questo campo. È una sfida che raccoglie in pieno tutte le istanze della laicità. Lo dico con convinzione, non c'è bisogno di ricorrere necessariamente ad una fede confessionale lucida, per difendere l'uomo da ogni forma di sopraffazione, di manipolazione. Sicuramente se questa c'è, è un grosso sostegno, un grosso incoraggiamento, una grandissima motivazione, ma si può difendere l'uomo anche con una ragione che non sia piegata, materialisticamente parlando, alle logiche utilitaristiche o a quelle dell'interesse personale, ma che sia aperta al Mistero, ad una trascendenza, ad una Verità, intuita, scommessa, sperata, che la ragione umana in quanto tale può intuire. Ed è questo quello che fanno le moderne Carte sui diritti umani, che nonostante tanti tradimenti, tante lacerazioni e tante offese, questo continuano a dire. Ci si rende conto che è l'intuizione di questo Mistero di grandezza dentro ogni essere umano, che da valore alla vita, sia che inizi o che sia al tramonto, che sia in uno stato di demenza, o in stato vegetativo o che sia stata pesantemente traumatizzata. Questa è la sfida, che viene raccolta sul tema della libertà, della dignità, della salute, della coscienza del medico, dell'uguaglianza. Il tutto, ed ecco il terzo piano di riflessione, è condito, infarcito, di documenti giuridici, sui quali abbiamo lavorato e riflettuto. Quindi il testo tocca anche le norme costituzionali, si imbatte nell'esame della famosissima norma, articolo 31 comma 2, della quale viene data una lettura integrale, non solo parziale, come quella che viene proposta oggi dalla gran parte dei media o da chi si improvvisa esperto in queste cose. Nel libro, quindi, si parla del rifiuto delle cure, ma il tema è a nostro avviso correttamente impostato, si parla del tema, altrettanto importante e trasversale per quanto riguarda tutte le questioni di bioetica, del consenso informato. Quando c'è il consenso informato? Come può il testamento biologico essere espressione di un consenso informato quando è completamente decontestualizzata la volontà del paziente, quando mancano tutte quelle caratteristiche che fanno sì che il consenso sia davvero caratteristico di una alleanza terapeutica? Non è un consenso relato, perché non c'è un'alleanza terapeutica, tutt'al più ci sarà una conversazione con un medico, ma non essendo il medico curante del paziente, non c'è alleanza terapeutica, non c'è una relazione umanamente e professionalmente significativa, quale quella che sta alla base di qualsiasi consenso informato. Non c'è neanche paziente, quindi non esiste la situazione che rende presente il tema del consenso informato. Non ci può essere informazione, perché che informazione avrò mai io, un bel po' di tempo prima, rispetto ad una eventuale, incerta, situazione che mi si presenterà? Che cosa so io di quello che potrò avere o non avere, degli strumenti che potrò utilizzare o meno? Manca poi la terza caratteristica, che è il fatto che il consenso, per essere tale, deve essere anche circostanziato, cioè calibrato nella situazione oggettiva e soggettiva del

paziente. Tutto questo non c'è. Quindi viene affrontato, anche in termini giuridici, tutto il tema del consenso informato di cui oggi tanto si parla. Non solo viene esaminata una buona parte della giurisprudenza soprattutto italiana, ma anche estera, sul tema. Si toccano in modo abbastanza approfondito cinque pareri, dal 1991 al 2005, emanati dal Comitato Nazionale di Bioetica sul tema di fine della vita. Si parla della famosa Convenzione di Oviedo, anch'essa interpretata in modo da rinforzare, esaltare l'autodeterminazione del paziente, quando, in realtà, sia il testo della Convenzione di Oviedo al riguardo, che è il noto articolo 9, sia la nota esplicativa della Convenzione di Oviedo, sia i lavori preparatori, dimostrano che non vi è la volontà di esaltare in modo assolutizzato l'autodeterminazione del paziente, ma quella di mantenere un certo dialogo tra medico e paziente, e comunque è esclusa ogni vincolatività dell'autodeterminazione del paziente, che invece i promotori del testamento biologico vogliono con forza introdurre. Qual è il taglio di questo libro, una volta spiegato il senso del titolo e i piani di riflessione? Il taglio vuole essere accessibile a tutti: c'è stato davvero lo sforzo di addentrarsi in una materia complessa, perché le tematiche bioetiche, bio- politiche e bio- giuridiche di fine vita sono davvero complesse e articolate da tutti i punti di vista (non trascuriamo il forte impatto emotivo che tutte queste tematiche suscitano). Abbiamo cercato di fare un libro solubile, agile, snello, senza trascurare gli aspetti più rigorosamente scientifici e giuridici. C'è una tesi di fondo, che dico subito: è proprio necessaria la stesura di un testamento biologico? No, perché una norma, una disciplina legislativa, che dica come quando e dove manifestare le proprie volontà riguardo ai trattamenti di fine vita, messa così, è inutile, perché già ora chiunque ha modi, strumenti e leggi per esprimere eventuali proprie volontà. Esiste la scrittura privata, l'atto pubblico, la possibilità di andare da un notaio, se il problema è davvero questo. Tra l'altro, per quanto riguarda alcuni dei contenuti del testamento biologico, sono già previste leggi, come la legge sui trapianti del 1999, la legge del 2001 sulle modalità di sepoltura. Da un certo punto di vista è inutile, da un altro punto di vista, può essere invece una normativa pericolosa, se non addirittura inaccettabile. Il motivo è che potrebbe aprire all'eutanasia, inserendo già adesso logiche eutanasiche. Questo è il vero punto critico del testamento biologico. L'eutanasia non è soltanto il dare la morte attraverso il veleno somministrato per via venosa o orale, ma è anche l'omissione di un trattamento ritenuto proporzionato al paziente, dal quale dipende la morte. È un'azione o un'omissione che, per natura sua o nelle intenzioni, procura la morte allo scopo di eliminare il dolore. Quali sono queste logiche eutanasiche? Possiamo individuare quattro elementi:

1. atteggiamento di dominio sulla vita e sulla morte: si decide di anticipare la morte in modo deliberato
2. atteggiamento pietatis causa, di chi vuole alleviare un altro, arrecare pietà e conforto, e nel campo del testamento biologico il conforto e l'onore all'altro sarebbe dato dal rispetto delle sue volontà, di qualunque genere esse siano, soprattutto se sono dirette a farla finita
3. collaborazione tra due o tre persone
4. voler eliminare una situazione di sofferenza; l'eutanasia è la situazione per la quale si elimina insieme sofferenza e sofferente. Ma qual è la sofferenza che la modernità vuole in qualche modo eliminare? Non soltanto quella fisica. Il dottor Maltoni ed il dottor Bellieni ci hanno mostrato benissimo come in fondo, il potenziamento delle cure palliative, che costituiscono una attenzione globale al paziente e ai suoi familiari, sono già una risposta fondamentale alla sofferenza fisica. La sofferenza

che si vuole eliminare è una sofferenza profonda, radicale e devastante, è la sofferenza della mancanza di senso nella vita. A certe condizioni la vita è un danno, perché non è più ritenuta degna di essere vissuta, perciò la logica eutanasia è la logica in forza della quale, per eliminare una sofferenza legata ad una mancanza di senso nella vita, si elimina direttamente la vita. E questa logica è presente in gran parte dei disegni di legge sul testamento biologico, anche se si parla in altri termini, se si dice di voler evitare l'accanimento terapeutico, di rifiuto delle cure.

L'assolutizzazione totale della volontà individuale, legata ad una minore dignità della vita, è proprio la premessa per introdurre l'eutanasia. Non a caso i maggiori sostenitori del testamento biologico sono sempre stati a favore dell'eutanasia, anche se dicono che si tratta di cose diverse. Noi dobbiamo vederne il nesso. Rinvio per molte altre cose al libro, e concludo con una frase che mi è venuta in mente mentre ascoltavo gli altri relatori e che prende spunto da questa frase bellissima che accompagna il Meeting 2007: "La verità è il destino per il quale siamo stati fatti". Qual è la nostra verità primordiale, la prima verità che albeggia in ciascuno di noi? qual è il nostro destino? Perché siamo stati fatti? Per la pienezza di senso della vita che abbraccia ciascuno di noi, sempre e comunque, nonostante le fatiche, i logorii che accompagnano la vita di ciascuno di noi. E allora io vorrei fare un augurio: non smettiamo mai di stupirci della nostra grandezza, della grandezza dell'altro, perché è questo che ci può permettere di costruire una vera civiltà, dell'amore e della vita, quella civiltà che Giovanni Paolo II ha sognato e ci ha incoraggiato a costruire e che il nostro amato Benedetto XVI ha continuato ad invocare e per la quale ogni volta chiede la nostra partecipazione. Grazie.

MODERATORE:

Grazie a Mariella Casini, molto completa nella sua esposizione. Do ora la parola all'onorevole Carlo Casini per un accenno conclusivo al tema del testamento biologico, per poi aprire l'altro grande tema che ha accompagnato un anno di lavoro, quello delle coppie di fatto.

CARLO CASINI:

L'accenno al testamento biologico è attraverso l'immagine di una persona che il popolo del Meeting ha conosciuto, che è stata proclamata beata, di cui quest'anno cade il decimo anniversario dalla morte, Madre Teresa di Calcutta, che io ho avuto la gioia di incontrare più volte, una volta anche qui al Meeting. Dei fatti che si narrano di lei e che ha lei stessa raccontato, uno mi sembra particolarmente calzante con il discorso dell'eutanasia e del testamento biologico. Mi ha sempre commosso molto e lo voglio ricordare anche qui. Nel tempio della dea Kali, che è stato regalato dal governo di Calcutta a Madre Teresa, lei raccoglieva, e le sue suore continuano a farlo, i morenti, spesso quasi morti, buttati sui cumuli di immondizia. Portatili lì dentro, li lavava, gli dava medicine, li nutriva, ma la cosa che più mi colpisce è che la Madre puliva loro le unghie. Che senso ha pulire le unghie ad una persona che per tutta la vita non se le sarà mai pulite e che sta per morire? Una cosa incredibile, il segno di uno sguardo che riconosce la dignità della persona fino in fondo, e questa immagine di Madre Teresa mi viene in mente pensando ai molti medici che, come quelli che abbiamo ascoltato e, grazie a Dio, molti altri, sono veramente medici. Io ringrazio Medicina e Persona, ringrazio i medici di Movimento per la Vita e tanti altri medici che ho incontrato, e a loro lascio l'immagine di Madre Teresa di Calcutta che, in un discorso che fece a Firenze, parlando ai medici cattolici, tanti anni fa, disse così: "quando

tornate a casa, guardatevi le mani: le mani del medico sono mani che hanno confortato e accarezzato o sono mani sporche di sangue?”. Ecco, io penso che sia essenziale per un medico, andando a letto la sera, poter dire che queste mani non solo hanno fatto iniezioni, ma hanno confortato e accarezzato. Credo che questa immagine ci dice l’atteggiamento di fondo che i medici e la società devono avere riguardo alla gente che muore. Riguardo a questi due libri, uno opera mia, l’altro frutto di una collaborazione, vorrei dirvi le ragioni per cui mi sono accinto a questo lavoro. Per quanto mi riguarda, questi due libri nascono da una indignazione e da una esperienza. L’indignazione nasce dalla lettura di un articolo di un uomo che di legge se ne intende e che io stimo, di cui sono amico, si tratta di Evaristo Amato, il quale, rispetto al testamento biologico, interroga i cristiani dicendo: “Voi che siete le donne, gli uomini della carità, dell’amore verso il prossimo, voi tollerate che nel caso della convivenza di fatto, quando una delle due persone muore, l’altro debba essere cacciato dalla casa che avevano affittato in comune, e che sia costretto a vivere sul marciapiede? Voi tollerate che se uno dei due conviventi è ricoverato in ospedale, l’altro non possa andare a trovarlo?” E siccome sono giurista anch’io, mi sono indignato, perché non è possibile scrivere queste cose sul giornale, da parte di uno che di diritto se ne intende e lo insegna all’Università. Lo dico con dolore, autentico, non marginale, è uno svarione; chiaro, resta il grande professore, ma purtroppo queste affermazioni autorevoli, scritte su *Repubblica*, le sentivo tutti i giorni, illustrate tutti i giorni in televisione, quando si parlava delle unioni di fatto e della carità che si deve al singolo. Ma come, non conoscete l’articolo 6 sulle locazioni, del 1978, che già dice che nel caso di due conviventi, e di morte di uno dei due, e di appartamento locato dall’altro, l’altro può restare? Ma come, nessuno di voi ha fatto l’esperienza di poter andare in ospedale a trovare un amico senza aver bisogno di chissà quali autorizzazioni? E che magari ha dormito di notte vicino lui? A me è capitato per un mese, e c’è bisogno della legge? Ma perché ingannare così? Io che sono giurista, devo spiegare che la gran parte delle cose che si chiedono già si possono fare. Voi volete riconoscere il diritto di eredità alla persona convivente, ma non sapete che esiste il testamento? Che per libera decisione oggi ciascuno di noi può lasciare a chi vuole gran parte del suo patrimonio, ferma restando la disponibilità? Non sapete che davanti al giudice che chiama a testimoniare, non solo il coniuge, ma anche il convivente può astenersi dal testimoniare? Non sapete che nel caso di convivente detenuto, l’altro è autorizzato al colloquio come gli altri? Perché allora dire tante menzogne, se non per un fatto ideologico, per voler denigrare il matrimonio? Questa è la questione vera. Allora è nato questo libro, ma è nato anche da una esperienza, quella della legge 40. Non tutti sanno che il referendum del 2005 è il frutto di un lavoro sotterraneo, che durava dal 1995, e che quasi quotidianamente i nostri parlamentari, dal 1995 al 2004, sono stati accompagnati da moltissimi appelli, scritti dai vari movimenti per la vita, (Appello alla Ragione 1, 2, 3, 4, 5). Ogni volta che discutevano in parlamento di un emendamento, il giorno dopo mandavamo ad ogni parlamentare un appello scritto, per plaudere oppure per contestare. Con tutti i suoi limiti, così è nata la legge 40

MODERATORE:

Tra l’altro, mi pare che questo libro, *Unioni di fatto, matrimonio e figli tra ideologia e realtà*, è stato distribuito tra i parlamentari ed ha segnato la crisi del fronte compatto.

CARLO CASINI:

Sì, per quel che mi riguarda, mi sono accinto a questo lavoro, in qualche modo in continuità con quello precedente, affinché coloro che fanno le leggi conoscano, sappiano. Ma le leggi non si fanno soltanto nei parlamenti, anche nei bar, sugli autobus, dal parrucchiere, fra la gente, nei consigli comunali, regionali, nei paesi montani, quando si discute. Ed allora bisogna esporre queste questioni complesse e difficili in modo semplice, comprensibile a tutti, per fornire argomenti, che si sappia cosa rispondere, a tutti i livelli. Ecco, queste due pubblicazioni, per le quali voglio ringraziare pubblicamente il dottor Ciani, titolare della Società editrice fiorentina, che si è impegnato a rispettare i tempi, qualche volta miracolosi, come nel caso del *Testamento biologico*. Penso a questi due testi come strumenti di battaglia, di militanza, che bisogna conoscere non per addormentarsi la sera, ma come testi di battaglia, per far conoscere alla gente che è continuamente ingannata dai grandi mezzi di informazione. Questo è lo scopo, questa la indignazione e questa la esperienza. Del contenuto dei due testi vorrei segnalare soltanto due cose. La prima riguarda la questione morte: dite quel che vi pare, ma non è questione di libertà. Io, da magistrato del pubblico ministero, ho dovuto intervenire in non pochi suicidi. In qualche caso in suicidi tentati e non riusciti. Lasciamo stare quelli che avvenivano nel carcere, il detenuto lo fa per ragioni dimostrative... Io mi ricordo quella sera che mi chiamarono di notte e pioveva, perché un ragazzo di 24 anni era salito sul tetto e si voleva buttare di sotto, però prima voleva parlare con il dottor Casini. Era un povero tossicodipendente, che ogni tanto finiva in carcere, che io mettevo in carcere, e poi però facevo in modo che riuscisse a recuperare. Io sono andato, i carabinieri e i vigili del fuoco mi hanno raccomandato di non avvicinarmi troppo, perché quello stava proprio sul bordo della grondaia e avrebbe potuto tirarmi. Io allora cercai di convincerlo che la vita è bella, sono stato lì un'oretta. Alla fine i carabinieri ebbero una pensata: chiamarono la moglie, la quale era a letto malata, si era appena operata di appendicite. Salì dunque tutta infuriata sul tetto, e disse: "cosa aspetti? Buttati di sotto, liberaci dalla tua presenza!". Il giovanotto tornò indietro. Racconto questo episodio perché dimostra, in primo luogo, che non è vero che quando uno dice "voglio morire, voglio morire", è sempre vero. Qualche volta vuole dire qualche cosa di diverso, come "non lasciatemi solo, ho bisogno di questo". In secondo luogo, ed è il motivo più importante, supponiamo che io, per amore di pubblicità, avessi compiuto il gesto eroico non di stare a distanza, ma di andarlo a prendere e trascinarlo via di forza. Il giorno dopo avrei ricevuto gli elogi dei giornali, forse una medaglia al valore civile. Beh, se esiste la libertà di morire, e supponendo che il ragazzo avesse veramente deciso in modo serio e libero, io avrei commesso un reato, o violenza o sequestro di persona. Chi pensa, in Italia e nel mondo, che impedire un suicidio, sciogliendo un cappio, buttando via una pistola, tuffandosi in un fiume di fronte al ribelle suicida che scalcia, lo trascina, lo trattiene, chi pensa che abbia commesso una violazione della sua libertà? E chi pensa che sia violazione di libertà l'obbligo, che ci viene imposto per legge, di allacciare le cinture di sicurezza, di mettere il casco, di rispettare le norme antinfortunistiche, riguardanti sia gli operai sia i datori di lavoro? Potrebbero dire che stiamo ostacolando la loro libertà, loro desiderano rischiare la vita per risparmiare un po' di soldi e finire prima. Non ci inganniamo: non parliamo di libertà, la questione è un'altra, è sul valore della vita, sul suo senso.

Sulla questione dell'unione di fatto, l'idea chiave, decisiva, è quella che distingue la dimensione pubblica da quella privata. Io che sono giurista, scopro che l'articolo 16 della Dichiarazione Universale dice proprio così, e non è stata scritta da un papa o da un cattolico, ma dai rappresentanti di tutti i popoli della terra, nel 1948. Dice: "la famiglia è il

nucleo fondamentale della società e dello Stato, e come tale deve riconosciuto e protetto". Dunque penso che non sia uno svarione, uscito dalla penna di una persona distratta, ci sono stati due anni di discussione prima di scrivere la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, e non è fatta da migliaia di articoli, sono pochi, meno di 50. Nucleo fondamentale vuol dire che la società crolla se non c'è la famiglia. Allora ci si domanda: ma perché la ragione laicissima deve considerare la famiglia fondamentale, cioè di interesse pubblico, di tutti? È abbastanza evidente che questo interesse va ricercato nel fatto che la famiglia, formata da un uomo e una donna, garantisce il succedersi delle generazioni. L'apertura alla vita è il senso della dimensione pubblica della famiglia. Allora due persone vogliono vivere insieme, lo facciano, sono dello stesso sesso, lo facciano, ma si può dire che due persone dello stesso sesso, che decidono di vivere insieme, adempiono ad un servizio pubblico, che interessa tutta la comunità? Possono vivere come vogliono, sono liberi, ma non possono pretendere che la loro unione sia considerata di pubblico interesse, perché manca questa possibilità del succedersi delle generazioni.

Secondo punto, se c'è questa dimensione pubblica, la società nel suo complesso desidera che coloro che formano una famiglia siano consapevoli degli impegni che assumono, non solo verso se stessi, ma verso tutti. Che cos'è di altro il matrimonio, se non, e parlo, badate, del matrimonio civile, una pubblica assunzione di responsabilità? Io mi impegno di fronte alla comunità, e guardate che noi siamo andati al Family Day per difendere il matrimonio civile. E' paradossale, per noi credenti è un peccato il matrimonio civile, e ci siamo trovati a difenderlo non per il bene della comunità cristiana, ma della società civile in quanto tale. Ci sarebbe da riflettere sul cambiamento di prospettiva, non è più la fede che chiede protezione al potere civile, ma è il potere civile che ha bisogno, che domanda alla fede di ridare senso alla stessa comunità civile.

Se la famiglia è un'istituzione di pubblico interesse, è necessario che questo sia certificato, sia chiarito, che sia richiamata la responsabilità di quelli che si sposano, che non si sposano solo per se stessi, ma per tutta la società. Questo è in realtà il matrimonio. Amici, approfitto dell'occasione per dire che le questioni trattate stasera sono due aspetti delle questioni antropologiche attuali, la famiglia e la morte (c'è anche la vita, non ne abbiamo parlato). Allora io ripeterò quello che dice il paragrafo 5 di quella grande enciclica sociale che è l'Evangelium Vitae, e lo dico sapendo di parlare a molti giovani, in un momento importante del dibattito culturale e politico italiano, perché ci sarà a ottobre la Settimana Sociale dei cattolici, che celebrerà il 100mo anniversario della Settimana Sociale dei cattolici - la prima venne organizzata nel 1907 e segnò l'inizio della presenza del movimento cattolico in Italia. Oggi, situazione di incertezza dal punto di vista culturale e politico non solo italiano ma mondiale; necessità di uscire dalla transizione, necessità di avere una bussola con cui guidare il cammino. Leggo:

"come 100 anni fa la Chiesa prese coraggiosamente le parti di un'intera categoria di uomini, oppressi nel diritto al lavoro, così oggi, con pari coraggio, la Chiesa deve prendere le parti di un'altra categoria di uomini, oppressi nel diritto alla vita, quali sono in particolare i bambini non ancora nati."

Non sentite tutta la forza rinnovatrice, tutte le questioni bioetiche che si legano al senso del vivere, di cui il nascere e il morire sono i parametri fondamentali per indicare il senso di tutta la vita? E allora colgo l'occasione per augurare che non tra un anno, ma subito, a partire dai prossimi mesi, le questioni della vita e della morte, della famiglia, diventino l'elemento dirimente nelle scelte politiche, nelle alleanze e nelle aggregazioni. La forza intellettuale e morale è capace di spingere in tutti gli orizzonti dell'uomo, la pace, la guerra,

la pena di morte, l'economia, ed è per questo che mi piace approfittare di questo consesso per dire la mia in materia di pena di morte. Avete letto sui giornali che Amnesty, movimento quasi coevo al Movimento per la Vita, io stesso partecipai all'atto di avvio di Amnesty a Firenze, ha detto che tra i diritti umani fondamentali va considerato anche l'aborto. Io so che, da quando esiste, Amnesty, nonostante la presenza di tanti cattolici al suo interno, non ha speso una sola parola per difendere il diritto alla vita del più povero e del più debole. Io sono d'accordo contro la pena di morte, contro la guerra, a risolvere le questioni ecologiche in modo degno dell'uomo, ma vorrei che si parlasse anche di questi 50 milioni di esseri umani, piccoli e innocenti, che ogni anno vengono uccisi, e a cui si vorrebbe togliere persino quell'elemento indispensabile di carattere esistenziale ed educativo, che è la famiglia, salda, unita. Vorrei che anche da questo Meeting di Rimini uscisse una parola forte e salda, rivolta ad Amnesty: celebreremo l'anno prossimo il 60mo anniversario della Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo, la Chiesa non guardò con grande simpatia a questa Dichiarazione, ma c'era sempre l'eco della rivoluzione francese, della lotta alla Chiesa. Ma poi gradualmente, con i papi del Novecento, il pensiero cristiano sta restituendo verità alla Dichiarazione, mentre la cultura laica la sta tradendo. Dice Giovanni Paolo II nell'*Evangelium Vitae*, paragrafo 18: "giunge ad una svolta, dalle tragiche conseguenze, un lungo percorso storico che, dopo aver scoperto i diritti umani e averli considerati vanto e gloria della civiltà, li capovolge nel loro opposto".

Se noi pensiamo al diritto di uccidere come diritto umano fondamentale, noi distruggiamo tutto il lavoro di millenni di evoluzione storica. E allora vorrei che uscisse una voce alta e chiara, che almeno sia fatta chiarezza. Non è poi così male che siano sorte tutte queste discussioni, perché ci provocano alla grande sfida, a dire la verità, a scoprire le ragioni profonde, affrontare il confronto. Anche su questo punto, anche Amnesty deve fare chiarezza. A me sgomenta il fatto che l'aborto sia inserito tra i diritti fondamentali, ma mi fa riflettere che la colpa più grave non è questa, ma avere taciuto per tanti anni. Ora basta, non taceremo più, ma saremo in grado di portare avanti quei settori di difesa dei diritti umani che altri organismi come Amnesty non sono più in grado di portare avanti. Vi ringrazio.

MODERATORE:

Grazie all'onorevole Carlo Casini, a Mariella Casini e agli altri relatori. Grazie ancora ed auguri per il vostro lavoro.