



Roma, 25 novembre 2024

*Forum delle associazioni familiari
Audizione presso la Commissione affari sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza
Sociale del Senato nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 65, 104, 124, 570 e 1083
(disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita)*

Considerazioni preliminari

Il Forum delle Associazioni Familiari APS è un'associazione di secondo livello, che riunisce oltre 50 associazioni di carattere nazionale e 19 Forum regionali, raggruppando anche quasi 500 organizzazioni di carattere locale. Il Forum non rappresenta un gruppo di tecnici, piuttosto la sensibilità del soggetto sociale che per primo è coinvolto nelle vicende umane della cura e della sofferenza. Cerchiamo di dare voce alle famiglie che, spesso, si trovano ad affrontare le tematiche di cui stiamo trattando.

Stiamo parlando di "suicidio". In tante situazioni della vita, il più delle volte per ragioni non dettate dal proprio stato di salute, ci sono persone che si tolgono la vita. Si tratta dell'epilogo più drammatico con cui finisce un'esistenza umana, dell'angoscia più profonda che travolge parenti e amici. Il suicidio è sempre un dramma nel dramma; questa consapevolezza porta i singoli, le famiglie, le comunità e le istituzioni a cercare di prevenire il suicidio. Tutti e sempre si trovano concordi nel cercare di salvare il potenziale suicida, curando le cause del gesto per evitare conseguenze nefaste. Come associazioni di famiglie sappiamo quanto dolore accompagna tanti di noi in riferimento a fatti del genere.

La questione antropologica: individuo e comunità

Sarebbe bene che il dibattito pubblico affrontasse il nocciolo della decisione, che è antropologico prima che giuridico. Si tratta, per il vero, dell'unico livello adeguato alla questione, come ben osserva il filosofo Corrado Viafora: «nascita e morte, sofferenza e malattia» e con esse «il cambio biomedico in generale e la pratica clinica in particolare stanno sempre più assumendo il ruolo di vero e proprio "locus anthropologicus", il luogo, cioè dove più direttamente è messo in questione il senso umano di esperienze umane fondamentali». Insomma, «oggi è la biomedicina ad acquisire un ruolo particolare nell'elaborazione di una nuova rappresentazione dell'umano. Per tale motivo, essa è destinata a occupare un posto sempre più centrale a livello culturale» (C. Viafora, *La cura e il rispetto. Il senso della bioetica clinica*, Milano: Franco Angeli 2023, p. 28).

Auspichiamo la più ampia condivisione del fatto che quanto consentito dalle sentenze della Corte Costituzionale nn. 242/2019 e 135/2024 resti configurato, in un'eventuale normativa futura, come procedura riferita – secondo la chiara impostazione della Corte stessa – a situazioni del tutto eccezionali, per non dar luogo a una sorta di secondo binario parallelo, rispetto a quello terapeutico e palliativo, dell'approccio verso gli stati di malattia grave o, comunque, alla fase della vita che si avvicina al momento della morte. Per questo, va evitata qualsiasi formulazione estensiva rispetto ai requisiti richiesti dalla Corte Costituzionale onde escludere la punibilità ex art. 580 c.p.

Il modo appropriato in cui lo Stato deve intervenire nelle condizioni di debolezza e di precarietà, che sono parte dell'esistenza umana, rimane l'investimento di risorse economiche e umane a beneficio di chi si trovi in difficoltà. Si tratta di valorizzare e promuovere i "diritti sociali", garantiti, ai nostri fini, dal sistema socio-assistenziale e dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Occorre evitare al contempo un'enfasi unilaterale sui "diritti individuali", che rischia di distogliere l'attenzione, anche politica, proprio rispetto alla centralità dei "diritti sociali", dalla cui garanzia dipende il contrasto effettivo della sofferenza, fisica e morale, delle persone deboli e anche lo stesso non insorgere, nel malato, dell'intento di abbreviare attivamente il corso della sua vita.

Occorre guardare con attenzione al problema dei "più fragili". Molte proposte a favore del c.d. "suicidio assistito" ritengono che vi siano circostanze dell'esistenza non degne di essere vissute: tali circostanze, prive di valore, sarebbero quelle in cui la capacità di autonomia, di autodeterminazione e di prestazione viene meno. Questo equivale ad asserire una stretta correlazione fra la dignità della vita e il mito di una assoluta "autodeterminazione".

Se il valore della vita risiede nella capacità del singolo di essere totalmente autodeterminato, autonomo, allora quando la persona non è in queste condizioni, bensì nella fragilità, nella debolezza, nella malattia irreversibile, il suo valore e il suo significato diminuiscono e la sua vita può essere abbandonata. È questa la "cultura dello scarto" dei più deboli, secondo l'efficace espressione di Papa Francesco. La famiglia si concepisce in modo opposto, come un soggetto sociale in cui tutti concorrono al bene comune in modo che nessuno venga messo da parte.

Proprio la prospettiva eccessivamente individualistica finisce per minare l'idea stessa di "comunità". Come ha detto in un'intervista Stefano Zamagni, «viviamo l'epoca della seconda secolarizzazione. La prima era comportarsi *etsi deus non daretur*. Oggi siamo entrati nella seconda secolarizzazione di cui però nessuno vuol parlare. Questa seconda secolarizzazione è ben resa da quest'altro aforisma: bisogna comportarsi *etsi communitas non daretur*, come se la comunità non esistesse» (*L'osservatore romano*, 22 maggio 2019). In nome di una comunità erroneamente intesa come somma di individui autosufficienti – quindi, non una vera comunità – si distrugge la comunità vera, fatta di relazioni e reciproca dipendenza, di collaborazione per il bene comune.

Se nella concezione dell'umano difesa dalla Costituzione la relazione umana era percepita come volano di sviluppo della persona, in una prospettiva individualistica essa diviene un "limite" per la libertà; le stesse condizioni vulnerabili della natura umana appaiono ostacoli da rimuovere e persino da negare. Come scrive Byung-Chul Han, «il dolore viene interpretato come *un segno di debolezza*, qualcosa da nascondere o da eliminare in nome dell'ottimizzazione. Esso non è compatibile con la *performance*. La *passività della sofferenza* non ha alcun posto nella società attiva dominata dal *poter fare*» (*La società senza dolore*, Torino: Einaudi 2021, p. 7).

È il contrario di quello che – come famiglie – cerchiamo di fare ogni giorno: incontrare, accogliere e curare ogni membro della famiglia, dai più giovani ai più anziani, consci che solo il dialogo tra generazioni aiuta la nostra "famiglia umana" a sopravvivere. Sappiamo bene quanto sia difficile prendersi cura delle persone, per esempio quando ci si trova di fronte a malattie inguaribili. Ma si può

curare anche una malattia “inguaribile”, perché anche in quelle situazioni ci si può fare carico del “lavoro di cura”.

Diritto di morire o dovere di morire?

L'enfasi sul “diritto di morire” rischia di trasformare tale diritto in una sorta di “dovere morale di morire”: se a una persona seriamente malata si prospetta un'alternativa ordinaria tra il porre immediatamente termine alla propria vita tramite un intervento esterno e il continuare a beneficiare di risorse medico-assistenziali, la seconda opzione potrebbe sembrare una sorta di (costosa) pretesa soggettiva nei confronti delle pubbliche istituzioni, comportando un'implicita “colpevolizzazione” di chi la compie e dei suoi congiunti. È un rischio contro il quale mette in guardia la stessa Corte Costituzionale e che trova nitida esposizione, per esempio, in un articolo apparso ne *The Guardian* del 7 aprile 2024 (S. Sodha, *When the right to die becomes the duty to die, who will step in to save those most at risk?*, reperibile in

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2024/apr/07/conflicted-legalising-assisted-dying-sonia-sodha>).

Così la dignità finisce per diventare sinonimo di efficienza, di capacità di essere performanti, che diviene, in questa parabola, il parametro concreto della dignità. Chi non “riesce” ovvero, in pratica, non ha più “successo” per fallimenti, inabilità, povertà, fragilità diviene uno scarto. Può essere scartato. Anzi, viene indotto a desiderare di essere scartato.

Aspetti giuridici

Su un piano più propriamente giuridico, ci sembra che un'eventuale risposta alle sollecitazioni della Corte Costituzionale possa essere una riforma dell'art. 580 c.p., che delinei in quali condizioni **eccezionali** l'assistenza al suicidio non sia punibile. Prima di procedere, è bene ribadire alcune considerazioni.

Le cure palliative

Le “cure palliative” sono prestazioni specialistiche che possono essere rivolte alle persone affette da una malattia inguaribile, alle quali, durante tutto il percorso di malattia, possono essere garantite la terapia del dolore e di tutti gli altri sintomi che la malattia comporta, il sostegno e la cura psicologica e spirituale, il supporto sociale, con la finalità di assicurare la migliore qualità della vita possibile (cfr. il parere del Comitato Nazionale di Bioetica del 14 dicembre 2023:

<https://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri/cure-palliative/>).

In Italia è una legge del 2010, la n. 38 a sancire quello che la Corte costituzionale, nella sentenza n. 242/2019, spiega essere un “diritto essenziale” con il corrispondente dovere del Sistema sanitario nazionale di organizzare le reti di cure palliative, regionali e locali, inserite dal 2017 nei LEA (Livelli essenziali di assistenza del Servizio sanitario nazionale, SSN, fissati dallo Stato).

Dai dati disponibili emerge che, nonostante uno sviluppo degli hospice e delle Unità di Cure palliative domiciliari, a quattordici anni dall'approvazione della legge 38/2010 si è ad appena una media nazionale del 35% del fabbisogno, con livelli insufficienti anche nei territori più serviti, ove, comunque, rimangono ancora mediamente bassi i livelli di assistenza con équipe specialistiche e H24, nonché esigue le percentuali di assistenza palliativistica domiciliare, che farebbe peraltro innescare anche meccanismi virtuosi sotto il profilo economico.

Le cure palliative hanno un grande ruolo nel dibattito sul tema del fine vita, anche perché esprimono una cultura e una antropologia alternative a quella “dello scarto”. Inoltre, oggettivamente esse

assicurano le cure più appropriate, in particolare quando l'evoluzione di una malattia inguaribile porta la persona che ne soffre nella fase propriamente finale: evitano ogni forma di accanimento terapeutico, rispettano i desideri del malato, valorizzano la relazione di cura in una forma di alleanza terapeutica che permette di garantire la dignità del vivere ultimo e del morire. L'esperienza di chi lavora nelle cure palliative da decenni dimostra, infatti, che queste buone cure, competenti e compassionevoli, soddisfano i veri bisogni delle persone che soffrono e delle loro famiglie, al punto che le richieste di suicidio assistito o di eutanasia, in questi contesti assistenziali, sono praticamente assenti. Una recente ricerca dimostra nel dettaglio che dove intervengono le cure palliative la domanda di morte scende (cfr A. Colombo-G. Dalla Zuanna, *La demografia del fine vita*, "Rassegna italiana di sociologia", n. 3/2023). D'altronde gli operatori sanitari sovente raccontano che questa domanda è, in realtà, una domanda di aiuto, di compagnia, di cura del dolore.

D'altronde, la tentazione nei malati di rinunciare a vivere molto sovente deriva proprio dalle straordinarie difficoltà pratiche, che possono piegare anche una famiglia amorevole e volenterosa. Queste persone possono desiderare la morte soprattutto per le insostenibili fatiche dei loro familiari, alle quali vogliono porre fine. Eppure nemmeno le Regioni con i servizi sociosanitari più evoluti sono in grado di garantire una assistenza continua a tutte le famiglie che ospitano amorevolmente una persona totalmente non autosufficiente.

Nel dettato della Corte Costituzionale, tali cure costituiscono un **presupposto** imprescindibile di ogni percorso attuativo. Il malato, ove richieda di poter ricevere ausilio nel porre termine alla sua vita, deve essere coinvolto effettivamente in un programma di cure palliative, come richiesto dalla sentenza n. 242/2019 («il coinvolgimento in un percorso di cure palliative deve costituire, "un prerequisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente" (come già prefigurato dall'ordinanza n. 207 del 2018)»): non risulta sufficiente, pertanto, che un simile percorso sia stato offerto al paziente, avendolo il medesimo rifiutato o interrotto.

Se così non fosse, vi sarebbe contraddizione rispetto all'intero impianto argomentativo della Corte Costituzionale, fondato sulla circostanza che la persona malata avverta «sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili»: nel caso in cui le sofferenze non risultino contrastate, il requisito di accesso al c.d. "suicidio assistito" non sarebbe più, infatti, la percezione da parte del malato di «sofferenze intollerabili», bensì la mera volontà di morire essendo presenti determinate condizioni patologiche. E non si potrebbe sostenere che nessuno può essere obbligato ad assoggettarsi a un trattamento sanitario. Infatti la Corte non prevede l'obbligo per i malati in date condizioni di essere sottoposti a cure palliative: prevede, piuttosto, che chi vuole accedere al c.d. suicidio assistito deve aver accettato il percorso palliativo.

Il ruolo del Servizio Sanitario Nazionale

Anche da questo punto di vista è importante non oltrepassare i confini segnati dalla Corte Costituzionale. Si tratta di evitare che venga proposto all'opinione pubblica il modello di un Servizio sanitario presso il quale, parallelamente, alcuni malati sono assistiti sul piano terapeutico e palliativo mentre altri, nelle medesime condizioni, sono aiutati a porre termine alla loro vita: come se si trattasse di percorsi ordinari fra loro alternativi. È bene, piuttosto, che le strutture ospedaliere restino univocamente percepite come luoghi di contrasto delle patologie e delle sofferenze, vale a dire di tutela della salute.

Inoltre, appare chiaro – e la Corte lo evidenzia espressamente – che non è necessaria una norma intesa a prevedere, in materia, l'obiezione di coscienza. Una simile proposta sottintenderebbe, infatti, il sussistere di obblighi esecutivi dell'«aiuto al suicidio» per i medici inquadrati nel SSN.

Del resto questo è in linea con quanto dichiarato pubblicamente, per esempio, da Filippo Anelli, presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri (FNOMCeO), dopo la sentenza del 2019: «Quello che chiediamo è di poter continuare a fare i medici, così come abbiamo sempre fatto. Medici che hanno il dovere di tutelare la vita, la salute fisica e psichica, di alleviare la sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana. ... Per questo chiediamo al Legislatore che sarà chiamato a normare questa delicatissima materia di sollevarci dal compito finale, affidando l'estremo atto, quello della consegna del farmaco, a un 'pubblico ufficiale', a un funzionario individuato per questo ruolo» (FNOMCeO, comunicato stampa del 26.9.2019).

Quindi, in linea con quanto richiesto dalla Corte Costituzionale e dagli stessi medici, non dovrebbero essere attribuiti al SSN compiti organizzativi e attuativi delle procedure di «esecuzione del proposito di suicidio», bensì solo, in materia, compiti di garanzia previa e di verifica circa la correttezza legale delle medesime procedure, che potrebbero essere svolti solo da medici che volontariamente intendano prestare questo servizio. Ciò si ricollega altresì alla chiara indicazione della Corte Costituzionale – che non andrebbe superata – secondo cui la sua «declaratoria di illegittimità costituzionale si limita a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici»: rimanendo «affidato alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato».

Un'ultima considerazione – niente affatto banale – riguarda la garanzia della “valutazione in coscienza” da parte dei vari soggetti eventualmente coinvolti (medici destinatari di una richiesta, membri dei comitati etici, responsabili di direzioni sanitarie ecc.), affinché non siano esposti a denunce nel caso di una valutazione negativa della possibilità di accesso a una procedura di «suicidio assistito». Una mancanza di garanzia potrebbe dar luogo a fenomeni di “medicina difensiva” attraverso l'approvazione routinaria di qualsiasi richiesta.

Ci sembra insomma che medici e famiglie vogliano semplicemente essere messi in condizione di collaborare e curare, nel modo migliore possibile, le persone malate. Lo Stato dovrebbe farsi carico di questo prima di offrire altri tipi di soluzione.

Una proposta di legge?

Le premesse sin qui sviluppate suggeriscono un ragionevole intervento legislativo, che potrebbe articolarsi in tre livelli:

- a) conferma dei principi propri dell'ordinamento costituzionale a tutela e cura della vita, con la conseguente nullità – per illiceità della causa – di qualsiasi prestazione e contratto in contrasto con gli stessi;
- b) intervento sull'art. 580 c.p., dato che va preservata e ribadita l'indicazione assiologica della norma penale di tutela della vita dei più fragili. L'inserimento di circostanze eccezionali per le quali non c'è reato può mantenere il rapporto “regola/eccezione” fra il principio penalmente presidiato di indisponibilità della vita altrui e le circostanziate eccezioni alla punibilità per la trasgressione di tale principio;
- c) esclusione di ogni obbligo e procedura di prestazioni pubbliche contro la vita a fronte di istanze suicidarie, per preservare il SSN da compiti che ne corroderebbero la funzione costituzionale (art. 32) e istituzionale (art. 1 legge 833/78) alla cura delle persone in qualsiasi circostanza di fragilità e malattia esse si trovino.

Conclusione

In conclusione riteniamo che la priorità riguardi l'impegno per le cure palliative, la cui scarsa attuazione è indice di un atteggiamento diffuso – nella mentalità e nella prassi – che derubrica il “dolore” a questione di cui non si “parla” (cfr anche il 1° rapporto Censis-Grünenthal *Vivere senza dolore. Il significato sociale del dolore e le aspettative di soluzioni efficaci*, Roma, 21 dicembre 2023: <https://www.censis.it/welfare-e-salute/vivere-senza-dolore-il-significato-sociale-del-dolore-e-le-aspettative-di-soluzioni>), fermo restando l'ovvia differenza tra “dolore” e “sofferenza”.

Ci auguriamo poi che una proposta di legge – come quella qui appena accennata – incontri la più ampia convergenza di tutte le forze parlamentari, per evitare che un tema delicato come questo diventi arma di scontro politico.