

NEL DIBATTITO SUL FINE VITA UN DOCUMENTO COLLEGIALE STILATO DA FONDAZIONE HOSPICE

# I principi e le circostanze

Sui temi della proposta di legge in Parlamento un contributo dei componenti del Comitato scientifico di Fondazione Hospice Trentino Onlus che si sofferma sulle Cure palliative

te le sue dimensioni, volto al mantenimento della dignità umana anche nelle fasi più critiche del vivere. Non possono essere ridotte al ristretto momento del fine vita e tanto meno usate come condizione obbligata e quasi burocraticamente evocata per poter accedere a percorsi di morte medicalmente assistita. Le Cure palliative, certamente da migliorare ed estendere, certamente utili ad alleviare la sofferenza ed a rendere in molti casi possibile un percorso di fine vita meno angoscioso e drammatico, non possono e non devono essere usate come argomento per non affrontare o per negare le istanze di chi chiede una morte medicalmente assistita. Questa scelta attiene ai temi della dignità umana, anche quella soggettivamente percepita, e della libertà di autodeterminazione e anche l'offerta più completa ed efficace di cure palliative (difficile per sua natura da realizzare e da valutare oggettivamente) non può essere usata per negarla.

**Comitato scientifico Fondazione Hospice Trentino Onlus**  
**Agostini Maurizio, Bolner Andrea, Branz Fabio, Brolis Renata, Chesani Fabio, Froner Laura, Geat Edoardo, Marzano Amelia, Paolazzi Michela, Rocchetti Loreta, Rosati Ernesto**



L'Hospice Cima Verde a Trento

La proposta depositata in Parlamento dalla maggioranza di governo sul tema della morte medicalmente assistita (MMA) ci interpella da vicino e non possiamo che unire il nostro radicale dissenso a quello già espresso da associazioni, da società medico scientifiche, da reti di studio, osservazione e proposta che da anni, a vario titolo, si occupano di questi delicati temi. In questi anni il confronto pubblico sui contenuti culturali, etici e sociali dei problemi del fine vita ha portato ad una più attenta e rispettosa sensibilità che ben si riassume nella seguente affermazione contenuta nella prefazione del documento edito dal Cortile dei Gentili (gruppo di dialogo tra credenti e non credenti) nel settembre 2024: "... tutto ci aiuta

a capire che è questione di circostanze, non di principi. Sono le circostanze che, al di là dei principi che ci dividono e in nome della pietas che ci unisce, possono portarci a scelte comuni e a sentirlle legittime nella nostra coscienza. La sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019 ha mosso il quadro normativo indicando la possibilità di inserirsi con prudenza tra i due fondamentali diritti in questione: quello della difesa della vita e quello dell'autodeterminazione della persona. Ora la proposta di legge in discussione in Parlamento segna un grave arretramento e torna ad un approccio ideologico e ad una contrapposizione di principio. Infatti non parte dalla vicinanza con la sofferenza delle persone e dalla necessità di dare risposte di compassione e di condivisione alle specifiche situazioni che si verificano nella vita delle persone affette da malattie non guaribili. Non solo sembra con-

cepita per opporsi alla sentenza della Corte, depotenziandone la portata e chiudendone il più possibile le aperture ma allontana irrimediabilmente il luogo e i tempi delle decisioni dal contesto di vita e di relazioni delle persone, crea le premesse perché si allarghino le disuguaglianze tra i cittadini e, escludendo l'intervento del Servizio Sanitario Nazionale nell'eventuale fase esecutiva, non manca di fornire un assist all'iniziativa privata profit, che non mancherà di approfittarne. Il nostro ruolo di componenti del Comitato scientifico di Fondazione Hospice Trentino Onlus ci spinge inoltre a soffermarci su un tema che viene costantemente tirato in ballo nel dibattito di questi mesi, quello inerente le Cure palliative. Esse rappresentano un percorso di cura globale, centrato sulla persona, sulla sua storia clinica ed esistenziale, orientato al sollievo della sofferenza in tut-

POLITICA, ETICA, MEDICINA E FEDE A CONFRONTO NELLA RASSEGNA "ISPIRAZIONI D'ESTATE"

## Fine vita, scelte coraggiose

Oltre trecento persone il 21 agosto a Pozza di Fassa per ascoltare 4 voci competenti sugli aspetti etici, medici e relazionali della norma "richiesta" dalla Corte Costituzionale



**Mons. Lauro Tisi: "Oggi siamo spesso trattati come codici fiscali, centri di costo. Ma la malattia e la morte chiedono relazione, prossimità, eccedenza"**

"Il Guscio dei Bimbi" dell'ospedale Gaslini di Genova. Sollecitato dal moderatore Andrea Rizzi, Bazoli ha ricostruito l'origine del dibattito giuridico, a partire dalla sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale, nata dal caso di Dj Fabo. "La Corte - ha spiegato - ha stabilito che non è più reato aiutare una persona a togliersi la vita quando ricorrono quattro condizioni: malattia irreversibile, sofferenze intollerabili, dipendenza da trattamenti vitali e capacità di decisione libera e consapevole. Ma ha anche chiesto al Parlamento di legiferare per fissare procedure e garanzie. Da allora manca

una legge nazionale: oggi le Regioni e le Asl si arrangiano come possono. È un Far West che crea incertezza e disuguaglianze". Il senatore ha sottolineato la difficoltà ma anche l'urgenza di trovare un equilibrio "fra la tutela della vita, che resta un principio fondamentale, e la libertà di autodeterminazione". Un equilibrio fragile,

che rischia di scivolare "da un lato nel paternalismo di Stato, quando lo Stato pretende di decidere cosa è

bene per la persona, dall'altro in un libertarismo assoluto, dove ciascuno fa ciò che vuole senza conseguenze". Per il professor Semplici, la questione del fine vita non può essere ridotta a uno scontro tra "sì" e "no": "La vita è certamente un valore apicale, fondamento di ogni diritto. Ma nelle costituzioni democratiche c'è anche il riconoscimento del libero sviluppo della personalità. E quando una persona ritiene che la propria vita biologica non abbia più valore, siamo di fronte a un conflitto drammatico tra due principi entrambi legittimi". Il filosofo ha invitato a non rifugiarsi dietro formule semplificatrici come "invulnerabilità" o "indisponibilità della vita": "La vita non è un assoluto, ma neppure lo è la libertà. Occorre un bilanciamento paziente e faticoso". Ed è proprio la relazione, ha ricordato, che trasforma la questione: "Il suicidio assistito non è mai una scelta solitaria, ma coinvolge sempre altri - medici, istituzioni, familiari - chiamati a dare seguito a quella decisione. È qui che nascono le divergenze". "Non condivido l'espressione 'fine vita'. Per me il morire è compimento, non fine. Negli ultimi istanti di molte persone ho visto perle straordinarie di umanità: gesti, parole, relazioni che rivelano la parte più profonda dell'essere umano", ha esordito l'arcivescovo Tisi mettendo in primo piano il suo vissuto personale, segnato dall'accompagnamento di molti malati terminali. L'Arcivescovo ha richiamato l'attenzione sul rischio di ridurre l'umano a dati tecnici o economici: "Oggi siamo spesso trattati come codici fiscali, centri di costo. Ma la malattia e la morte chiedono relazione, prossimità, eccedenza. Il dolore e la fatica non vanno banalizzati, possono diventare terreni fecondi se accolti dentro relazioni autentiche". E Tisi ha denunciato con forza la fragilità del sistema sanitario: "Le Cure palliative non sono ugualmente disponibili in tutta Italia e questo va detto con grande chiarezza: investire sulla vita significa investire in una sanità che abbiamo trasformato solo in un'azienda". Accanto a don Lauro, Manfredini

annua. Anche perché, se la filosofia cerca i principi e la politica si sforza di tradurli in legge, la medicina ne tocca ogni giorno le conseguenze, in mezzo a mille difficoltà. Il pediatra palliativista ha portato all'attenzione pubblico le storie, con volti e nomi, dei bambini inguaribili seguiti dal suo hospice: "Io non mi occupo di guarigioni, ma di accompagnare. Il nostro compito è dare qualità non solo alla vita, ma anche alla morte. Quando un paziente muore ci chiediamo se sia stata una 'buona morte'. E questo, credetemi, per un medico è uno sguardo sconvolgente ma necessario". "La cura - ha sottolineato ancora Manfredini - non è un dovere, ma un diritto. E la società ha il dovere di garantire cure. Il coraggio di una scelta non è lasciare i genitori soli, schiacciati da informazioni tecniche e da responsabilità insostenibili, ma sedersi con loro attorno a un tavolo e condividere decisioni". E ha aggiunto: "Le cure palliative non possono dare giorni alla vita, ma vita ai giorni. La qualità della vita è amare la vita. L'ha detto un grande filosofo del nostro tempo: Roberto Benigni". La serata non ha offerto soluzioni definitive, ma ha messo in luce la necessità di armonizzare prospettive diverse per definire insieme che cosa significhi morire con dignità. Bazoli ha ricordato l'urgenza di una legge nazionale condivisa: "Di fronte a chi, nonostante le cure e l'amore ricevuti, chiede di essere accompagnato alla morte, le istituzioni non possono voltarsi dall'altra parte". Certo, è la richiesta di Semplici "non possiamo ridurre la complessità del tema a slogan". E se Manfredini ha mostrato come la dignità si giochi sempre nelle scelte concrete accanto ai malati, Tisi ha chiesto di riscoprire la dimensione relazionale della cura. E soprattutto, evocando il cardinal Martini, di ritrovare il valore del pensiero: "C'è poca attitudine a un confronto come questo, anche con dimensioni e prospettive magari un po' differenti, ma è soltanto dal dialogo - ha concluso don Lauro - che può nascere una vera difesa della vita". Anche per questo serve coraggio.

di Piergiorgio Franceschini

Il titolo della serata era già un programma: "Il coraggio di una scelta". E di coraggio ne è servito per affrontare, il 21 agosto a Pozza di Fassa, uno di temi più discussi e delicati del nostro tempo: il fine vita. L'incontro, nell'ambito della rassegna culturale "Ispirazioni d'estate", giunta alla 16ª edizione e promossa da parrocchie, Apt e comitati con il patrocinio dell'Arcidiocesi di Trento, ha portato sullo stesso palco e davanti a quasi trecento persone: il senatore Alfredo Bazoli, primo firmatario di una proposta di legge sulla morte medicalmente assistita, l'arcivescovo di Trento Lauro Tisi, il filosofo Stefano Semplici (Università Roma Tor Vergata) e il pediatra palliativista Luca Manfredini, direttore dell'hospice



Sopra, i relatori all'incontro di Pozza di Fassa per "Ispirazioni d'estate" e il folto pubblico