

Siena 3 Dicembre 2011, Palazzo Patrizi

Tavola Rotonda sul tema:

Il Testamento Biologico.

I nodi critici e le contraddizioni di una legge tanto attesa

Apertura della Presidente della SO.CREM,

Prof.ssa Giuseppina Ginatempo

Buonasera a tutte e a tutti, mi presento: sono la presidente della Società per la Cremazione, sono qua per cominciare questo incontro sulla legge e sulla problematica così critica e contraddittoria del testamento biologico.

Abbiamo, per una serie di casi, messo insieme tanta gente che vuole parlare, quindi io non mi attardo in lunghe discussioni, non mi propongo come relatrice, ma vorrei solo dire che, come Società della Cremazione siamo interessati a questi argomenti perché riteniamo che ci riguardino, perché tutta la relazione tra la libertà di scelta sulla vita e sulla morte è il nostro patrimonio comune.

Chi vuole, chi sceglie la cremazione fa una scelta intanto di civiltà, secondo me, una scelta di rispetto, vuole lasciare questo pianeta, la Terra ai vivi, sperando che magari ne facciano un uso migliore di quello che fin qui ne abbiamo fatto tutti noi. Ma ci sono anche delle altre ragioni più profonde.

Succede di norma che, trattando le tematiche della cremazione, spesso e necessariamente, dobbiamo parlare di vita e di morte. In questa società parlare di morte è un tabù, è vietato. A tutti noi tocca almeno una volta nella vita essere accompagnati nel trapasso, a tutti noi tocca o è toccato accompagnare i propri cari nel loro ultimo atto. Ci rendiamo allora tutti conto di essere privi di strumenti per vivere sia individualmente che collettivamente quei momenti, abbiamo la scelta

tra i riti ormai consunti di una tradizione religiosa, che potrebbe esserci estranea, oppure le pratiche dominanti di una rimozione totale della morte, con la conseguente incapacità di condividere, ma anche di elaborare il dolore. Un'altra paradossale possibilità è la spettacolarizzazione: avviene un evento che si teatralizza con lunghe sceneggiate, rendendo tutto fruibile dai media nel modo più indecoroso e incivile. L'ultima morte spettacolarizzata è stata quella di quel giovane ... il motociclista Simoncelli, tutti i ragazzi ne sono stati coinvolti dai media però sono eventi teatrali da consumare rapidissimamente per passare, poi subito ad altre notizie di cronaca, ancora più veloci da consumare.

Non c'è mai il tempo per riflettere, per fermarsi, per me questo pomeriggio vorrebbe essere l'occasione per riflettere, per prenderci tutto quel tempo che non riusciamo più a vivere in modo disteso, un'occasione che volevo proporvi con i nostri ospiti, sia ai nostri relatori tutti molto graditi, sia ai nostri soci, sia a chi del pubblico volesse intervenire.

L'idea è di fare una tavola rotonda, con degli interventi non eccessivamente lunghi, agili per lasciare un po' di spazio a chi volesse parlare. Magari io mi riservo di parlare ancora dopo, però l'importante a questo punto è stare a sentire, ascoltare adesso i loro contributi.

Abbiamo il professor Mauro Barni ... Non sta a me illustrare la sua figura, perché credo sia molto conosciuto da tutti i senesi. E' stato Rettore dell'Università di Siena, è stato Sindaco di Siena, è stato presidente della Commissione di Bioetica della Regione Toscana ... lasciamo stare, non credo riuscirei mai ad elencare tutti i suoi più importanti incarichi.

Sono molto lieta che abbia accettato il nostro invito il professor Valerio Pocar, che ha insegnato Bioetica all'Università di Milano ed è presidente dell'Unione degli Atei Agnostici Razionalisti Italiani, cioè una cosetta da poco!

E' presente il Sindaco che ci ospita in questa splendida sala e che

ringraziamo.

Il prof Fabio Mugnaini che è un esperto delle tradizioni popolari, la prof.ssa Simonetta Grilli antropologa dei rapporti familiari, ambedue dell'Università di Siena.

Il professor Nocifora, che mi fa un grande piacere, accettando di fungere da "maestro delle cerimonie" per coordinare il tutto, è un sociologo della Sapienza di Roma, ma ha insegnato per 10 anni alla Facoltà di Economia, qui a Siena.

Mi sembra che sia bene lasciare tutto il tempo a disposizione per i relatori e per tutto quello che di sicuramente interessante avranno da dirci, quindi adesso lascerei parlare il Sindaco per ascoltare cosa ci propone.

Franco Ceccuzzi, Sindaco di Siena

Buonasera a tutti e grazie per il vostro invito a questo dibattito intorno a un tema di grande interesse per tutti noi.

Il testamento biologico ci pone di fronte ad un grande mistero come tutte le questioni che hanno a che fare con i temi della vita e della morte. In quanto tale le sensibilità di approccio sono diverse e tutte degne di rispetto e comprensione. Su un punto possiamo, però, trovare una condivisione, ossia sul fatto che ogni uomo debba avere il massimo sostegno e aiuto fino alla conclusione della vita al di fuori da ogni forma di accanimento terapeutico.

Tutti noi, laici, cattolici o credenti in altre religioni dovremo persuaderci che non è possibile esimersi dalla libertà di ognuno e su questo punto occorre trovare una sintesi senza lasciare nessuno in balia di se stesso.

La drammatica vicenda di Eluana Englaro è stata, oltre che una tragedia per chi l'ha vissuta in prima persona, l'esempio dell'incapacità da parte della politica di affrontare certi temi a prendere determinate scelte. Sul testamento biologico serve una legge chiara, rispettosa della persona e della responsabilità di chi prende una decisione. Uno dei punti fondamentali è la questione della legittimità della sospensione dei trattamenti di idratazione e di alimentazione nei pazienti in stato vegetativo permanente. Occorrerebbe, insomma, una legge basata su principi, che non rincorra l'innovazione tecnologica e scientifica e dia risposte chiare su testamento biologico, somministrazione dei trattamenti terapeutici e libertà di rifiuto quando si configurano come accanimento terapeutico.

Su tutto, naturalmente, dovrebbero essere presenti i principi già presenti nel nostro ordinamento costituzionale, laddove per altro viene stabilito il diritto alle cure e non il dovere di terapie. Deve essere inoltre, rispettato il ruolo del medico che è in grado di suggerire sulla base delle sue conoscenze scientifiche e tenendo conto della volontà del

paziente, quando somministrare o sospendere le terapie.

E' in discussione, insomma, la difesa della nostra dignità e di quella dei nostri familiari, per un dialogo "vero e possibile" che deve essere, come affermava il filosofo cattolico Giovanni Reale "più alto di noi tutti, credenti e non credenti, perché tutti abbiano a cuore decisioni responsabili e leggi responsabili che pongano un limite al possibile abuso di una civiltà tecnologica che vuole sostituirsi alla natura".

Una legge condivisa, dunque, è quello di cui avremo bisogno. Una legge umana e mite, animata dal sentimento della *pietas* che sia rispettosa della singola e irripetibile persona. Una legge che promuova e valorizzi la relazione di fiducia tra medico, paziente e familiari. Che ascolti la volontà del paziente all'interno della relazione di cura con il medico ed i familiari. Una legge che non imponga, ma che rispetti la persona. Che non lasci nessuno solo di fronte alla morte e che combatta la solitudine garantendo a ciascuna persona le cure necessarie e una presenza amorevole.

Una legge che, in sostanza, rispetti quelli che sono gli articoli 13 e 32 della nostra Costituzione e l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo (del 1997 per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità della persona). Soprattutto l'articolo 32 della Costituzione sollecita il legislatore a realizzare un bilanciamento tra due diritti fondamentali, quello alla salute e quello all'autodeterminazione e alla scelta di libertà terapeutiche.

Una buona legge sul fine vita deve rispettare la volontà del paziente all'interno di quella relazione di fiducia tra medico, paziente e familiari. L'autonomia e la libertà di scelte, infatti, si esercitano in un contesto di relazioni umane, della comunità di affetti in cui ciascuno misura la propria dipendenza dall'altro. Aldo Moro, affermava "Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario contro la propria volontà". Soprattutto quando si è travolti dalla sofferenza o si vive in una situazione di incoscienza, il bisogno dell'altro diventa parte integrante della propria libertà e la dipendenza dall'altro diventa parte

di sé e della propria autonomia. La legge mite dovrebbe promuovere e valorizzare questa relazione di cura. E soprattutto dovrebbe essere sintetica, lineare, chiara e immediatamente comprensibile.

Uno dei principi fondamentali dovrebbe essere quello che le indicazioni di una persona, espresse nel pieno delle sue facoltà, devono essere vincolanti. La radice culturale del principio di autodeterminazione è salda e profonda nei principi costituzionali espressi nell'articolo 32. Qui, dopo aver considerato la salute come diritto fondamentale dell'individuo si stabilisce che a nessuno può essere imposto un trattamento sanitario se non per legge e, tuttavia in nessun caso la stessa legge può violare il limite imposto dal rispetto della persona umana. Questa è una delle dichiarazioni più forti della nostra Costituzione, perché pone al legislatore un limite invalicabile più incisivo ancora di quello dell'articolo 13 sulla libertà personale. Nell'articolo 32 si va oltre: quando si giunge al nucleo duro dell'esistenza, alla necessità di rispettare la persona umana in quanto tale siamo di fronte all'indecidibile.

E' importante, proprio per questo, l'indicazione di un fiduciario, che in qualunque situazione prenda le decisioni più giuste, ascoltando il medico ma soprattutto rispettando la dignità e le indicazioni della persona. Vi è, infine, il ruolo dei medici e degli infermieri, che non possono decidere in autonomia, perché, pur conoscendo la medicina non conoscono il paziente e le sue volontà e potrebbero agire contro la volontà dell'ammalato, contravvenendo anche al loro codice etico.

Io non credo che una legge sul testamento biologico debba risolvere un problema della politica, ma riconoscere un diritto dei cittadini. Il testo della legge discusso in parlamento qualche mese fa, va nella direzione opposta. È contrario al testamento biologico, non rispetta la dignità della persona nella sua sfera decisionale, è fortemente lesivo della deontologia professionale dei medici, non prevede alcun miglioramento all'assistenza dei malati in stato vegetativo e nessun impegno per diffondere come diritto le cure palliative e le terapie antidolore. E' una legge arroccata su posizioni ideologiche, che dovrebbero, invece essere

messe da parte per trovare la sintesi migliore di una normativa che abbia nei principi di libertà e rispetto i suoi valori di riferimento.

Su un tema come questo, non esistono soluzioni facili. Non esistono ma vanno trovate, anche perché solo una politica debole e incapace può goffamente cercare di "impadronirsi" della vita persone, ottenendo al contrario l'effetto di allontanarsene. Una politica incapace di decidere su temi così delicati rinuncia a fare del diritto uno strumento rispettoso della libertà e della stessa umanità dell'individuo.

Grazie

**Coordinatore, prof. Enzo Nocifora,
Sociologo, Università La Sapienza, Roma**

Buonasera a tutti e ringraziamo subito il Sindaco per averci portato direttamente nel cuore del tema di cui ci occupiamo questa sera.

Io non mi sono mai occupato, da un punto di vista professionale, di questo tema e quindi, ho accettato l'invito della So.crem di fare il "maestro di cerimonia" innanzi tutto perché credo, come cittadino, che il tema ci chiami in causa tutti quanti ed in qualche modo ci coinvolga.

Non mi sembra superfluo aprire questa discussione dicendo che, nel momento in cui pensiamo di occuparci del fine vita, lo facciamo perché siamo innamorati della vita, perché è la vita che mettiamo al centro della nostra riflessione. Al contrario rimuovere il tema della morte è spesso legato al fatto di non voler prendere in esame proprio il modo in cui avviene il trapasso. Questa rimozione condiziona fortemente la vita. E, quindi, proprio perché siamo innamorati della vita pensiamo di dovercene occupare nel momento in cui siamo nel pieno possesso della nostre facoltà e quindi vogliamo scegliere, in qualche modo progettare come uscire di scena. In questo senso mi sembra sia importante occuparsene proprio in questa ottica, tenendo sempre presente che la discriminante è sempre quella dell'amore per la vita che è la cosa che ci sta più a cuore.

E proprio questa la ragione per cui, innanzi tutto, vi ringrazio per questo invito.

Forse c'è da aggiungere anche che per me quest'iniziativa ha il valore particolare di un ritorno. Come diceva la presidente della So.crem, ho insegnato a Siena per dieci anni. Dal 1990 al 2000. Quegli anni sono stati importanti per me. Si trattava di una sorta di sospensione del tempo, inserita nella mia vita ordinaria: arrivavo la mattina, nei miei quattro giorni di permanenza, in una parentesi isolata mi dedicavo alle mie attività didattiche, studenti, lezioni, esami. La mia vita ordinaria si

svolgeva a Roma; le telefonate, gli impegni accademici, gli appuntamenti erano a Roma. I miei quattro giorni di Siena erano giorni di pace, di tranquillità assoluta, in cui mi occupavo solo dei miei studenti e dei miei studi. Avere avuto un'esperienza così, è stato veramente notevole.

Ricordavamo prima con il prof. Barni, che non è stato il mio Magnifico Rettore, perché già aveva concluso il suo mandato, quando io sono arrivato, il clima in cui si viveva nell'Università di quegli anni. L'idea di una Università, centro di vita intellettuale e culturale, che, in quella fase storica, era significativa del clima culturale e politico, in cui era inserita tutta questa città. Ci si occupava di temi di frontiera, come stiamo facendo anche questa sera.

Quindi, bando alle nostalgie, iniziamo subito con gli interlocutori della nostra tavola rotonda che sono stati già presentati. Credo che il Magnifico Rettore possa introdurre, autorevolmente, questa nostra discussione.

Se può servire un piccolo stimolo, avrei una mia curiosità. Lui ha già preparato il suo intervento, e penso che sicuramente toccherà il tema della reale necessità di una legge specifica. Quindi, la invito a introdurre questo tema. Grazie.

RELAZIONE DEL PROF. MAURO BARNI

**MEDICO LEGALE. PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE BIOETICA DELLA
REGIONE TOSCANA**

**LA LEGGE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO:
SOLO ISTRUZIONI PER DISATTENDERLO E TRADIRLO**

Alcune parole preliminari per sgombrare il campo da un equivoco, in questi giorni siamo stati tutti colpiti dalla morte di L. Magri : vorrei dire chiaramente che la tematica del testamento biologico non deve essere confusa con quella del suicidio assistito, si tratta di ambiti completamente differenti.

LA PROPOSTA DI LEGGE SULLE DAT

Ogni sereno intervento in tema di testamento biologico non dovrebbe che ispirarsi oggi (come in un paese rispettoso delle istituzioni democratiche) alla sentenza della Cassazione Civile sul caso Englaro (Sez. I, n. 21748 del 16 ottobre 2007) che conferiva una logica e civile legittimazione giurisprudenziale alle *direttive anticipate di trattamento*, soprattutto quando indirizzate ad ottenere la desistenza terapeutica nei confronti di terapie di mero ed inane sostegno vitale. Questo validissimo pronunciamento giudiziario trae significato e sostanza dottrina e culturale dai ben noti e convergenti principi della nostra Costituzione, della Convenzione Europea di Bioetica, del Codice di Deontologia Medica, fonti tutte di dottrina e di giustizia ispirate da un vigente orientamento di grande respiro personalistico, pertinente alla più attenta e sensibile speculazione giuridica (oltre che politico-culturale). Finalmente svincolata da contrapposte resistenze e

ispirazioni ideologiche, la Corte Suprema italiana rivendicava il primato *assoluto e incondizionato* (salvo il divieto di eutanasia attiva e di *mercy killing*) della volontà autonomamente manifestata della persona assistita, naturalmente (e se) edotta in maniera esaustiva e amorevole sulle conseguenze che possano prodursi, in caso di rifiuto, a danno della sua salute o della sua stessa sopravvivenza. Sul sanitario medico incombe pur sempre l'onere di documentare in cartella clinica (e su questo punto è chiara anche la proposta di legge sulle DAT che qui si commenta) su come e quando il paziente sia stato reso consapevole dei rischi derivanti dal suo intento, precedentemente espresso, di curarsi o di non curarsi o di non più curarsi con mezzi straordinari. Se il processo del morire si compie il medico è così libero da censure, in cui invece potrebbe incorrere ove egli «intervenga o protragga l'intervento nonostante il rifiuto espresso dal malato», andando eventualmente incontro, per manifesta violazione dell'altrui libertà del volere a procedimento penale, se non altro in ordine al delitto di violenza privata (punito a querela di parte ai sensi dell'art. 610 c.p.). In questa stessa ottica, il giudice Zaira Secchi, del Tribunale di Roma (23 luglio 2007), aveva risolto il procedimento nei confronti del dottor Mario Riccio, reo di aver posto fine all'agghiacciante accanimento terapeutico perpetrato su Piergiorgio Welby che ormai implorava il naturale compimento del suo inevitabile destino. In quel memorabile caso, si versava tuttavia in un ambito in cui il messaggio della *volontà* del soggetto *competente* era intellegibile in tutta la sua attualità e in tutta la eccellenza morale che promanava dalla continua riaffermazione dell'inviolabilità dei valori di libertà e di dignità quando proclamati da chi per essi la vita stessa rifiuta. Così come è tenuto a «rispettare la volontà del testimone di Geova, non sottoponendolo alla trasfusione di sangue rifiutata» per motivi di fede, il medico è del pari obbligato anche ad avviso della Cassazione penale (Sez. I, n. 2664/2002), ad interrompere ogni prestazione curativa in atto, a cessare o a non

attivare, ad esempio, la pratica stessa della respirazione assistita a mezzo di ventilatore meccanico, allorché il paziente, in condizioni di – persistente – lucidità mentale, confermi un dissenso precedentemente espresso, che peraltro impone rispetto anche dopo la perdita della coscienza.

Su questa leggibilissima *pietra miliare*, che segna il limite tra capacità-libertà di volere e perdita o assente coscienza del malato, sembra svilupparsi il principio, affermatosi in tutti i paesi civili, secondo il quale la autonomia della persona, espressa in un *testamento di vita* o garantita da un legale rappresentante, esige una risposta non elusiva e tanto meno condizionata da pregiudizi, trepidazioni, rigorismi, quella stessa risposta raccomandata dalla persona stessa quand'ancora cosciente, mediante lo strumento delle DAT, non obbliganti solo se futili ed estranee al decoro professionale o, ad avviso, del Codice Deontologico dei Medici (art. 17), se volte a sollecitare una uccisione pietosa direttamente perpetrata (*mercy killing*), ma assolutamente ineludibili se orientate verso il naturale epilogo (*letting die*) di una terminalità spesso – paradossalmente – “senza fine”. E così la sentenza di Cassazione relativa ad Eluana Englaro, ha stabilito, con una luminosità prospettica espressiva di una visione evidentemente non limitata allo stato vegetativo permanente, la legittimità e, specularmente, la doverosità medica della disattivazione (e prima ancora della inattivazione) di un trattamento (quale la alimentazione – idratazione artificiale) capace solo di prolungare una vita ormai effimera e sfuggente, sempre che ricorrano due essenziali presupposti, e cioè che a) «... la condizione del paziente sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, tale da far supporre che la persona non abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pur parziale recupero della coscienza e di un ritorno ad una percezione del mondo esterno»; b) «e

sempre che tale istanza sia realmente espressiva – in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti – delle volontà dell'interessato – elementi – al limite coerenti con la sua personalità, il suo stile di vita (e su questo punto si impone una ispirazione ispirata alla massima prudenza!) la sua «idea stessa di dignità della persona». Così, del resto, si comportò la Corte Suprema degli U.S.A. nel ben noto caso *Cruzan* e così si è legiferato e ci si comporta in molti altri Paesi anche di tradizione cattolica, sulla scorta di linee-guida assolutamente garantiste. Si potrebbe dire (se un autentico servaggio politico lo consentisse) che è venuto il tempo anche per l'Italia di una esaltante interpretazione del significato supremo, sul piano etico e giuridico, delle personali opzioni relative all'esito della vita, siano esse a) direttamente espresse, ovvero b) tradotte in un testamento di vita, ovvero infine c) tracciate in una personale pagina di sintesi valoriale con i caratteri suggestivi ma non indecifrabili tratti dalla documentazione biografica, dallo stile esistenziale e dal coerente esprimersi di una personalità ragionevolmente rispettabile e non flessibile anche nelle scelte decisive per la vita. Quando naturalmente non soccorra o sia ormai inapprezzabile la voce della persona, l'eventuale *testamento biologico* ovvero un documento comprovante una militanza ideologica ovvero infine la testimonianza di un legale rappresentante, o di un amministratore di sostegno nominato dal *Giudice Tutelare*, sembrano decisivi: e sul loro significato sono così chiare le leggi previgenti e, su tutte, la Carta Costituzionale tanto da far seriamente dubitare sulla esigenza di una specifica normativa, utile solo, a mio avviso, per stabilire le modalità di redazione, di conservazione, di esibizione del documento relativo alle DAT. È pertanto da respingere l'idea fissa e strumentale della presunta insostituibile necessità di una specifica dettagliatissima legge, che invece non dovrebbe oltrepassare i limiti delle indicazioni metodologiche. È del resto sotto gli occhi di tutti l'infelice esito

dell'autentica *kermesse* legislativa italiana (ancora in corso), celebratasi durante la scorsa legislatura e proseguita nell'attuale (ormai al tramonto): un naufragio annunciato e reso inevitabile dalla surrettizia presunzione di introdurre nel testo normativo previsioni, eccezioni, preclusioni, suspicioni, e barbare sanzioni, nel più emblematico stile di un Parlamento che tende a burocratizzare anche le più nobili espressioni e opzioni della vita personale. Senza contare che in questa materia, a tutti i protagonisti della vicenda terapeutica, ordinaria o terminale, dovrebbe essere assicurata la possibilità di cimentarsi e confrontarsi con effettivo senso di responsabilità, nel rispetto convinto e doveroso per la dignità personale e professionale chiamato a sostenere per ogni caso specifico scelte giuste e condivise. Per convincersi della pericolosità del ricorso ad una normativa giuridica esasperata e tendenziosa, basta por mente alla incredibile legge 40/2004 sulla fecondazione assistita ed agli errori ed orrori in essa trasfusi, nei confronti della quale s'è imposta nel nostro Paese quella via giudiziaria, già ricordata ed espressa al più alto livello di competenza ed autorevolezza proprio della Corte Costituzionale al fine di garantire una costanza interpretativa, evocativa e rivendicativa di principi di natura costituzionale innervati dall'etica della libertà e della responsabilità e dalla vocazione alla solidarietà, già presenti del resto nella lineare sequenza di una doverosità medica, liberata da meschinità e paure. Ed essa stessa elabora e alimenta un diritto vivente sensibile alle istanze democratiche, attento allo sviluppo della società nella modernità, capace di dare risposte non ingessate dalle logiche o, meglio, dalle cavillosità codicistiche e processuali, quando inutili e irragionevoli. È così che la legge 40, rocambolescamente e rovinosamente sottratta alla abrogazione referendaria, è finita nel tritacarne *demolitorio* della Consulta. E tuttavia, ignorandosi del tutto la Giurisprudenza, oltre che la Costituzione, sopravvive ancora la proposta di legge sulla "*alleanza terapeutica, il consenso informato e le*

DAT” approvata dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009 e modificata dalla Camera dei Deputati il 13 luglio 2011 che introduce nuove e vecchie discrasie, valorizza infamie mediche, e sollecita attentati alla stessa deontologia, già nella titolazione stessa della legge con il riferimento alla “*alleanza terapeutica*” condizione idealmente ottimale ma non idonea a considerare e comprendere le situazioni di intervenuta «*non competenza*» dei soggetti in trattamento.

Già gli artt.1 e 2 dell’ultimo testo riferiti alla tutela della vita e della salute e al consenso informato, non prospettavano nulla di valido sin dalla loro prima stesura, fatta eccezione per il logico e scontato «divieto di qualunque forma di eutanasia», un divieto peraltro esplicitamente contenuto come è ben noto, anche nel *Codice di Deontologia medica* oltre che nel *Codice penale*. È solo da sottolineare positivamente nell’ultima stesura della proposta il giusto richiamo alle pari dignità degli *stranieri apolidi* (comma 2 art. 1) e alla piena doverosità delle terapie del dolore e palliative anche e soprattutto nei malati terminali. E maggior rilievo merita il comma 6 dello stesso capitolo che fa un opportuno ma inevitabile, e pertanto ovvio, riferimento alla normativa relativa al Giudice tutelare e ai poteri dell’*Amministratore di sostegno*, quel prevista dal Codice civile, che la Giurisprudenza quasi univoca ritiene applicabile alla salvaguardia e al rispetto delle direttive anticipate di trattamento. È subito dopo, comunque che l’art. 3, che *demolisce* il senso stesso del progettato testamento biologico fin dalle fondamenta là dove afferma (comma 1) che il soggetto disponente può esprimere, quando ancora in piena lucidità, solo «orientamenti e informazioni *utili* per il medico circa l’attivazione dei trattamenti terapeutici purché in conformità a quanto prescritto dalla presente legge» e, eventualmente, *la rinuncia* ad ogni o ad *alcune forme di trattamenti terapeutici in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale* (comma 2). Ma la diabolica attenzione

del legislatore si palesa prepotentemente nel comma 4, che surrettiziamente si richiama alla Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con *disabilità* (sic!) fatta a New York il 13 dicembre 2006 invece che alla nostra Costituzione, confondendo entità diversissime come coma vegetativo e disabilità, e disponendo che la *alimentazione* e la *idratazione* «devono essere mantenute fino al termine della vita (e forse oltre) ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente in stato vegetativo i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche del corpo» (come se fosse scientificamente possibile stabilirlo!). Alimentazione e idratazione «*non possono così formare oggetto di DAT*» in quanto non sofisticate terapie ma provvidenze assistenziali. L'art. 5 offende comunque i principi più elementari della scienza che qualunque DAT assume rilievo solo in caso di «accertata assenza di attività celebrale integrativa cortico sottocorticale», il che praticamente equivale alla definizione di *morte* quale stabilita *ex lege* ai fini del trapianto di organi, un obiettivo che evidentemente non interessa il legislatore.

Ma c'è molto di più nel *cahier* delle nefandezze. Ad esempio, l'art. 4 dopo aver affermato che le DAT non sono obbligatorie destituisce di valore ogni dichiarazione anticipata espressa, giova ripeterlo, «al di fuori dello strumento previsto dalla presente legge ... ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto», introducendo così una illegittima negazione della libera espressione di un diritto previsto dalla Costituzione.

Il tormentato e tormentoso snodarsi normativo si pone così in continua contraddizione con il buon senso e con la medicina e con la stessa Costituzione, esibendo incredibili storture, culminate nell'art. 7, che, oltre ad aggravare la responsabilità morale e civile del medico *non* obbligato a soddisfare le DAT, ne umilia la dignità stessa (comma 3) e altrettanto la autonomia del dichiarante, riducendo il curante al rango

di colui che può essere solo "sentito" ai fini delle decisioni finali affidate a ipotetici e mortificanti *collegi* superiori, magari costituiti, come è consuetudine italiana, non in base a competenze ma a tendenze e clientele.

In definitiva, la proposta di legge mortifica in un solo colpo la professionalità del medico curante, l'autonomia e la *privacy* del paziente, con il *minaccioso* continuo richiamo al Codice penale e il puntiglioso sovraccarico di divieti e di controlli che fortemente incidenti sulla più nobile espressione del rapporto di cura e con la palese sottovalutazione di scienza, coscienza, libertà professionali del singolo medico, e sovraccarica il testamento biologico di indecenti prescrizioni burocratiche e procedurali.

La Giurisprudenza, le Istituzioni democratiche e le Amministrazioni locali, le Società scientifiche, espressioni della più genuina cultura della libertà civica, morale e culturale, condannano questa proposta che non serve e non fa onore al nostro paese, candidato ad essere l'unico al mondo capace di imporre così vistosi divieti. Ora non c'è che da attendere ... una certezza: che la Corte Costituzionale possa a un certo punto fermare il macchinoso e fraudolento meccanismo.

Prima di concludere mi permetto un accenno alla iniziativa di molti Comuni d'Italia, come significativamente quelli di Firenze e di Colle Val d'Elsa, di aprire registri municipali dei documenti relativi alle direttive anticipate manifestate dai cittadini sulla predilezione o il rifiuto di trattamenti medici e su altre eventuali opzioni da far valere anche dopo la perdita della coscienza. Mi sembra in effetti giunto il momento anche per Siena di una manifestazione civica di adesione all'idea di formalizzazione di una scelta di civiltà, che tutti, o quasi i paesi occidentali hanno da tempo adottato come espressione di rispetto di quegli stessi diritti della persona che proclamarono, oltre mezzo secolo fa, i Padri della Carta Costituzionale. Ognun sa che alla

base di ogni legittimo intervento medico deve operare una corretta informazione del cittadino e una acquisizione puntuale del consenso, nel quadro di una armonia di rapporti fondata sulla dignità della persona e rispettosa della libertà individuale, che può esprimersi anche con il dissenso, spinto sino alla rinuncia della vita che nessuno contesta allor che sussista la capacità di intendere propria della maggiore età e della integrità di coscienza e che il testamento biologico tutela anche oltre questo limite.

Il consenso non è, occorre ripeterlo, un *optional* ma un presupposto, una componente essenziale dell'atto medico; il testamento biologico, espresso in condizioni di piena consapevolezza al fine di rendere palese e operante una legittima scelta individuale per il tempo in cui venga meno la coscienza e quindi ogni possibilità di esprimere sul momento le proprie volontà, ne proietta la validità, vorrei dire la sacralità nel tempo del grande silenzio e ne impone il rispetto. Ciò vale per il testimone di Geova che rifiuta la emotrasfusione come per la persona cui ripugna ogni accanimento terapeutico e che domanda una terapia dolce, capace di scongiurare la tortura del dolore o del disfacimento organico; e vale oltretutto per chi ha previsto, anche per la incomunicabilità terminale, un modo per salvaguardare la propria idea del vivere e del morire. Il medico non può disattendere atto della volontà confidatagli anche attraverso il "testamento" e meno che mai imporre il proprio indirizzo, anche se la desistenza terapeutica sembri destinata ad anticipare una morte imminente; può solo rifiutare scelte futili o incompatibili con la dignità del professionista. Sono principi questi che la Chiesa cattolica ha del resto accolto sin dalle dichiarazioni ufficiali di Pio XII agli anestesisti cattolici e ripetuto con l'Enciclica *Evangelum vitae*, e con la persistente condanna episcopale di ogni inutile insistenza curativa.

Il fatto è che il tremebondo legislatore italiano, approvando in un ramo dell'attuale Parlamento questa legge sulle cosiddette *dichiarazioni*

anticipate di trattamento (DAT), così spesso ambigua e insensata, non riesce a soddisfare quella ansietà che un buon provvedimento potrebbe invece superare, succube com'è della emozione suscitata da una recente casistica, esaltata fino al parossismo con un' enfasi ritenuta impropria anche da illustri teologi e Principi della Chiesa.

L'ostacolo maggiore è, a ben guardare, rappresentato da una condizione, lo *stato vegetativo* (e lo stato di minima coscienza) che equivale ad una definitiva in suscettibilità alle cure ma trae futile perpetuità dalla nutrizione artificiale. Ma se la *ventilazione artificiale* e la dialisi sono ritenute terapie sulle quali è doveroso non accanirsi, per quale ragione la *nutrizione* e cioè la somministrazione forzata di principi farmaceutici, dovrebbe essere ritenuta "atto di dovuta compassionevole assistenza"? È questo un capzioso equivoco per il quale la verità scientifica diventa influente, e all'interno del quale si moltiplicano le credenze e le suggestioni e le false informazioni; è un tremendo ostacolo superabile solo con un atto di fiducia nella medicina e nel professionista che sa e deve riconoscere, anche in omaggio alla solidarietà umana, lo sfumato confine della vita.

In questo quadro, ben vengano dunque le iniziative degli Enti locali, che con la raccolta dei "testamenti" e prima ancora con una informazione ampia e una consulenza puntuale valorizzano la libertà della persona e la sovranità democratica, non assimilabili davvero alla *carta straccia*, che ha voluto elegantemente evocare un uomo politico toscano. Gli eccessi laicistici e fideistici non portano, come suol dirsi «da nessuna parte». È tempo, invece, che si ricordi, anche per questa opportunità, la parola ammonitrice della Corte Costituzionale, e che in essa si rintracci una volontà politica convergente, tollerante, rispettosa.

Ahimè, il principio di *precauzione*, quello stesso che impedisce la diffusione anche ben programmata della energia eolica per non turbare il volo degli uccelli, è qui invocata anche per inibire il naturale volo

delle anime.

In *appendice*, ritengo utile sintetizzare le opzioni che le DAT, secondo l'ultima stesura della legge, - incredibilmente - *non possono* prevedere:

- 1) La *non* attivazione di trattamenti terapeutici di carattere sproporzionato o sperimentale (art. 3, comma 1);
- 2) Indicazioni che integrino le fattispecie dell'omicidio del consenziente o dell'aiuto al suicidio (art. 3, comma 4);
- 3) Opzioni relative ad alimentazione ed idratazione artificiale, che «non possono formare oggetto di DAT (art. 3, comma 4) e che dovrebbero essere mantenute fino al termine della vita» nel mentre che «eventuali dichiarazioni di interventi o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla legge non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della motivazione della volontà del soggetto» (art. 4, comma 2).

E allora a che servono le DAT?

Il medico inoltre:

- a) È tenuto solo a prendere in considerazione gli orientamenti espressi dal soggetto, annotando in cartella clinica le motivazioni per le quali intende di seguirli o meno (art. 7, comma 1);
- b) «*Qualora non intenda seguirli ...* deve solo sentire il fiduciario (ibidem) i familiari, esprimendo la sua decisione in modo approfondito o ... » (art. 7, comma 3);
- c) Deve agire «in applicazione del principio di inviolabilità della vita umana e della tutela della salute e della vita, secondo i fantomatici principi di precauzione, proporzionalità e prudenza».

Parole chiave:

DAT: DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (MEDICO): *ipocrisia di una dizione che non significa né testamento, né direttive!*

EUTANASIA: spauracchio etimologico estraneo al tema.

MERCY KILLING: eutanasia attiva del consenziente vietata dal Codice penale (art. 579) e dalla deontologia medica.

SUICIDIO ASSISTITO: espressamente vietato dal Codice penale, art. 580

LETTING DIE: decisione medica di sospensione di terapie quando ormai assolutamente inutili.

ACCANIMENTO TERAPEUTICO: prosecuzione ad oltranza di terapie ormai inefficaci.

TERAPIE PALLIATIVE: trattamenti atti a salvaguardare la "qualità e la dignità della vita che si spegne" (in particolare, terapia del dolore).

CONSENSO INFORMATO: presupposto per ogni trattamento (o non trattamento) medico direttamente espresso dal paziente debitamente edotto ovvero confidato ad un testamento biologico.

ALLEANZA TERAPEUTICA: enfatica previsione di un *agreement* tra medico e paziente, possibile solo se il soggetto è capace di intendere e di volere.

STATO VEGETATIVO: perdita delle attività cerebrali superiori, essenziali alla vita di relazione, con persistenza di funzioni vegetative, attraverso terapie di sostegno metabolico.

IDRATAZIONE E NUTRIZIONE ARTIFICIALI: presidi *terapeutici* di sostegno vitale (al pari della rianimazione respiratoria, della emodialisi nelle rispettive condizioni nelle quali può addirittura persistere uno stato di piena coscienza).

FIDUCIARIO: soggetto designato dal dichiarante (delle DAT) cui compete la "tutela" delle sue volontà.

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO: persona nominata dal Giudice tutelare per far valere i legittimi interessi di un soggetto ormai minorato psichicamente.

COLLEGIO MEDICO: previsto dalla proposta di legge in discussione per decidere sulla attuazione delle DAT allorchè non vi sia accordo tra medico curante e fiduciario.

Coordinatore, Prof. Enzo Nocifora

Ringraziamo il Prof. Barni per questa relazione veramente complessa, nella quale ci ha restituito un quadro esauriente di tutti gli elementi giuridici necessari ad impostare correttamente la discussione. Già il Sindaco Ceccuzzi ci aveva messo in guardia dai pericoli della politicizzazione ideologica, che è nascosta all'interno del tessuto di questa proposta di legge. Abbiamo visto i rischi di burocratizzazione che intervengono in una materia che nessuno di noi, credo, abbia voglia di burocratizzare. Al contrario bisognerebbe vederla in tutta la sua complessità. Quindi abbiamo già visto due aspetti che ci mettono in guardia nei confronti di questa legge.

Vediamo adesso l'altro aspetto del quale sicuramente ci parlerà il Prof. Pocar che, essendosi occupato proprio di bioetica, riuscirà a portarci anche un altro punto di vista.

Prof. Valerio Pocar, prof. emerito di Bioetica, Università di Milano Bicocca, Presidente onorario dell'Unione degli Atei e Agnostici Razionalisti Italiani

Buonasera a tutte e a tutti. Per prima cosa vorrei ringraziare chi mi ha invitato, non solo perché mi ha consentito di venire qui a parlare di questioni che mi stanno a cuore davanti a un pubblico così evidentemente attento, ma anche perché mi ha dato l'occasione di rivedere Giusi – è lei che mi ha invitato - dopo trentacinque anni. Come dire, se un'amicizia è significativa, resta nel tempo.

Il relatore che mi ha preceduto ha già toccato, in modo egregio, molti punti importanti, sicché potrò limitarmi ad alcune osservazioni a margine.

Anzitutto, il nostro moderatore ha posto un interrogativo, se una legge sul testamento biologico sia davvero necessaria. Io credo di sì e lo credo per la ragione che ritengo utile e anzi necessario uno strumento che consenta di recuperare e attestare la volontà dichiarata dal malato. Se si dovesse attendere, come è avvenuto nel caso di Eluana Englaro, che sia un giudice a ricostruire quella volontà, potrebbero trascorrere anni. Il fattore tempo è uno dei punti problematici nel garantire l'effettivo rispetto delle scelte, senza contare che, in mancanza di un documento adeguato, verrebbe meno la possibilità di nominare un fiduciario, elemento non meno importante per garantire l'efficacia delle disposizioni. Che poi ci si possa aspettare che questo disegno di legge, con questo governo, proceda e proceda speditamente, v'è davvero da dubitarne assai. Questo esecutivo si regge su un equilibrio precario, che potrebbe essere compromesso da controversie su argomenti di questo tipo, per cui si farà il possibile per non tirare in ballo la regolazione del testamento biologico. Però questo rinvio non va bene, nel senso che, se da un lato sarà soltanto un guadagno che non passi

una legge come quella di cui il professor Barni ha messo bene in luce tutti i difetti e anzi le infamie, dall'altro lato in questo modo si dà ancora una volta uno schiaffo ai diritti dei cittadini, i quali hanno sicuramente titolo a pretendere una legge su questa materia. E non si accampi la scusa che ora c'è la crisi, poiché, per avventura, si tratta di una legge che non costa nulla dal punto di vista del bilancio pubblico, sicché legiferare o non legiferare è solo una questione di scelte.

Personalmente mi sento orgoglioso di essere stato redattore della prima proposta di legge su questo argomento, proposta che risale al 1997 ed è stata fatta propria da forze politiche di diverso orientamento, sicché si è aperto il pubblico dibattito di questo tema. Non si è giunti peraltro ad alcuna iniziativa concreta, finché casi scottanti e ben noti non hanno sollecitato il legislatore a intervenire, purtroppo con un testo di senso totalmente opposto a quello auspicato. E quindi un po' mi pento di aver partecipato a svegliare il can che dorme. La proposta di legge cui ho fatto cenno proveniva dalla Consulta di Bioetica, un'organizzazione laica di bioetica, ed era un articolato semplice, chiaro, comprensibile a chiunque e rispettoso della volontà degli individui, nel senso ciascuno sarebbe rimasto libero di dare a proprio piacimento le disposizioni prescelte.

Data questa prima risposta all'interrogativo del moderatore, siccome, come ho detto, il professor Barni ha già illustrato, in modo profondo ed esauriente, la problematica connessa al disegno di legge, vorrei ora fare un passo indietro per ricordare quale dovrebbe essere il clima politico e culturale nel quale solamente potrebbe nascere, su un argomento come questo, una legge buona. Alludo a un clima ispirato alla laicità, quel clima che consente a ciascuno di agire secondo le proprie opinioni e di aspettarsi dalla legge gli strumenti per potere, in ciò che lo riguarda e non riguarda, esprimere e realizzare nel miglior modo la propria volontà. Tali sono le leggi laiche.

Ma qual è il nocciolo della questione? L'alternativa se la vita sia

disponibile o non lo sia. In proposito, naturalmente, ognuno è libero di nutrire l'opinione che vuole. Il problema, ovviamente, riguarda la nostra personale vita, perché è certo che la vita sia indisponibile quando si tratti della vita altrui, rispetto alla quale nessuno può arrogarsi un diritto di disposizione. Ognuno ha diritto di pensarla come gli pare ed è libero di avere le proprie opinioni etiche, ma questa libertà non significa potersi permettere opinioni incoerenti. Se si assumono certi principi si devono poi accettare le conseguenze che ne discendono, ovvero, se non si accettano le conseguenze, si dovrebbe essere disposti a rivedere i principi. Allora, se taluno dichiara che la vita non è disponibile, bensì sacra, la vita di tutti indipendentemente dalla sua qualità - per inciso, ci sono tanti tipi di vita, non solo quella umana, e anche su questo aspetto bisognerebbe riflettere: io sono un animalista convinto e non posso non riflettere; ma restiamo pure alla vita umana - devo dichiarare il mio sconcerto, per esempio, perché quel taluno non pronunci più severamente la condanna nei confronti della pena di morte, che evidentemente rappresenta una disposizione della vita altrui. Quel taluno è anche chiamato a risolvere il problema intricato della liceità della legittima difesa: invero, se la vita è sacra, dovremmo lasciarci uccidere nel momento in cui fossimo aggrediti, per la buona ragione che non potremmo commettere lo stesso errore di colui che ci aggredisce, e quindi saremmo tenuti a non difenderci affinché la colpa resti solo dell'aggressore, il quale è in colpa perché ci aggredisce disponendo così della nostra vita, mentre noi non potremmo fare altrettanto disponendo della sua, in ossequio al principio della sacralità della vita stessa. Questo è forse un paradosso, però, se s'intende tener fermo il principio della sacralità della vita, si è tenuti anche ad accettare i paradossi che ne conseguono. Invece, per chi dice che la propria vita è disponibile, la questione si risolve con semplicità.

La discussione, sin qui, è rimasta sul piano etico.

Sul piano giuridico, tuttavia, la vera difficoltà di chi sostiene l'indisponibilità della propria vita individuale è rappresentata dal fatto che il diritto ha già dato la risposta, e l'ha data al livello più elevato. Più volte è stato richiamato l'articolo 32 della Costituzione che consente di disporre della propria vita nel senso che riconosce come legittimo il rifiuto dei trattamenti sanitari, anche nel caso in cui ne possa derivare o ne derivi la morte, il che significa precisamente disporre della propria vita. L'articolo 32 è molto complesso e molto bello, perché riesce ad equilibrare sia il valore del rispetto della vita proprio perché afferma il diritto alla salute, volto alla conservazione della vita, sia il diritto di disporre della vita, legittimando anche il rifiuto della salute, e in tal modo riesce a conciliare, sull'argomento, l'aspetto positivo e l'aspetto negativo, all'insegna del diritto alla libertà. Insomma, nessuno è tenuto a farsi curare e al tempo stesso tutti hanno diritto ad essere curati. Dico che si tratta di un diritto di libertà non solo perché così ritengo, ma anche perché questa era l'opinione di chi volle il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione e quasi lo impose ai Costituenti, ottenendo che questo secondo comma fosse inserito nella Costituzione, contro la volontà di chi, pur d'accordo sul principio, riteneva tuttavia che l'articolo 13, che sancisce la inviolabilità della libertà, fosse sufficiente, sicché non appariva opportuno ripetere il principio, tanto meno all'interno della Costituzione dove i concetti devono essere enunciati in forma asciutta, usando il minimo possibile delle parole. Ma l'on. Moro, un grande democristiano, pensò bene di insistere e per sua volontà, alla fine, la Costituente produsse l'art. 32 nel testo che conosciamo, che si salvaguarda anche la dignità umana, ma in primo luogo salvaguarda l'autodeterminazione dell'individuo malato.

Sullo sfondo delle problematiche del testamento biologico, espressione del diritto all'autodeterminazione, stanno le trasformazioni della medicina e, credo, anche i mutamenti della visione che la collettività nutre in merito alla vita, alla malattia e alla morte. Su quest'ultimo

aspetto non mi soffermo, perché credo che qualcun'altro ne parlerà in seguito e poi non è argomento mio. Per quanto concerne le trasformazioni della medicina, mi pare evidente che ci troviamo in un dissidio culturale, legato anche alla circostanza che i tempi della cultura sono più lenti dei tempi della biologia e della biomedicina. Il progresso biomedico rende concrete situazioni che un tempo non erano neppure immaginabili. Eluana Englaro è potuta rimanere in stato vegetativo permanente diciassette anni, mentre cinquant'anni fa sarebbe mancata in pochi giorni e nessuno avrebbe avuto motivo di discutere di un problema inesistente. E lo stesso potremmo dire per l'eutanasia. E anche il cosiddetto accanimento terapeutico è divenuto un problema dal momento in cui su un soggetto è stato possibile "accanirsi", vale a dire è stato possibile tenerlo in vita al di là della ragionevolezza. D'altronde, anche sotto il profilo culturale, una volta era ragionevole che il medico le tentasse tutte nella speranza che qualcosa potesse funzionare, perché, per norma, il paziente moriva comunque. Oggi non è più così. I soggetti possono essere tenuti in vita anche in situazioni estreme e per molto tempo, in condizioni assolutamente problematiche. Fermo restando che nessuno è obbligato a morire contro la sua intenzione, tutti debbono potersi autodeterminare in merito al come e al quando morire. In proposito, non si deve dimenticare un aspetto importante. Quando il Papa si scaglia contro l'autodeterminazione in difesa della vita che deve essere preservata fino alla morte naturale, ignora o finge d'ignorare che oggi il concetto di morte naturale è per lo meno discutibile. Solo in una minoranza di casi si muore "naturalmente", in quelli di morte repentina, che spesso saremmo portati a non definire naturali. Se taluno muore in un incidente stradale, fulminato sul colpo, siamo certamente di fronte a una morte naturale, che si verifica senza alcun intervento o decisione, ma in genere parliamo piuttosto d'infortunio, di disgrazia o di sventura. Tolti i casi di morte repentina, il modo e il

momento della morte implicano una decisione (rianimare o non rianimare, insistere in trattamenti futili oppure no, e via dicendo). La domanda allora è la seguente: a chi spetta decidere? Se occorre prendere una decisione, la mia risposta è che forse spetta all'interessato e che nessuno può decidere per lui. Anche in questo sta l'importanza del testamento biologico. Nelle situazioni, numerose, in cui il soggetto, che ha una certa idea sul come vorrebbe morire, non è più in grado di dirlo, magari in una rianimazione, è bene che abbia il suo foglietto in tasca, che abbia nominato il suo fiduciario che ha anche lui il foglietto in tasca e lo può tirar fuori al buon momento

Ciò che molti non sanno è che il testamento biologico, in questo paese, c'è già, anche senza il ricorso a *escamotages* come quello dell'amministratore di sostegno, soluzione peraltro assai ben congegnata. La mia amica Scacchetti, avvocato a Modena, ha costruito in modo molto ingegnoso questa soluzione e la prima sentenza favorevole è frutto di una causa da lei patrocinata. Dal punto di vista pratico, la soluzione è valida la soluzione, ma resta un *escamotage*. E' invece nei principi che il testamento biologico c'è già. E' stata richiamata più volte la Convenzione di Oviedo, che riconosce il testamento biologico. Ora, guardate la perfidia umana, la Convenzione di Oviedo è del '97 ed è stata ratificata dall'Italia con una legge del marzo 2001. Secondo le regole internazionali una convenzione entra in vigore nel paese che ha ratificato nel momento in cui questo paese deposita l'atto di ratificazione. Questo non è ancora avvenuto e da dieci anni (!) questa norma è rimasta in sospenso, e si tratta di una legge di rango para-costituzionale. Mi rammarico di dover dire che governi di diverso segno si sono succeduti da quella data e nessuno di questi governi ha sentito il dovere di provvedere al deposito della ratificazione.

Al tempo stesso nessuna legge vieta il testamento biologico. La sentenza della Cassazione sul caso Englaro, ha ritenuto che, come per

tutti i negozi giuridici per i quali non è prevista una forma specifica per la loro validità, si possa provvedere a ricostruire la volontà del soggetto con ogni mezzo. Infatti, mentre per il testamento patrimoniale sono stabilite certe forme, a pena di nullità, così non è per il testamento biologico. Eluana e suo padre per lei hanno potuto veder rispettate la loro scelta perché è risultato, dall'istruttoria testimoniale, il vero intendimento della signorina Englaro. Però, ci sono voluti dodici anni di processi per ottenere il rispetto di quella volontà. Ecco perché una legge in questa materia, come ho detto, potrebbe essere utile. Al tempo stesso, siccome niente vieta il testamento biologico, il Codice deontologico dei medici e anche il Codice deontologico degli infermieri prevedono le direttive anticipate. Sarebbe sufficiente, dunque, che i medici applicassero il loro codice deontologico. Ma nessuno è obbligato ad essere eroe e applicare il codice deontologico esporrebbe il medico a un procedimento penale. E' successo all'amico Riccio nel caso del signor Welby, prima che si accertasse che aveva fatto solo il suo dovere ed era tutto un castello di polvere. Intanto, però, ha avuto i suoi bei fastidi. In linea di principio, insomma, è meglio non aver bisogno di eroi.

Dunque, a ragionare senza pregiudizi sembra tutto molto semplice. E davvero dovrebbe essere semplice, perché non si capisce come mai le facoltà che sono riconosciute al malato capace di intendere e di volere non debbano essere riconosciute al malato che non è più capace. Non si comprende la ragione di questa discriminazione. Anzi, devo dirlo con franchezza, a me, che ho una formazione di giurista, la cosa suona particolarmente sgradevole. Non mi nascondo che il diritto presenta più ombre che luci, ma non dimentico che rappresenta pur sempre l'unico strumento che siamo riusciti a trovare per proteggere i più deboli dai più forti e in genere per proteggere i deboli, anche se questo intento non si realizza che raramente. Tuttavia, dobbiamo tenerci caro questo aspetto. E' stata qui ricordata la legge sulla fecondazione

assistita, che va esattamente all'opposto e si accanisce sui più deboli. Una donna che non ha problemi di sterilità o d'infertilità, e vuol procreare, può fare ciò che vuole, quando le pare, con chi vuole, dove vuole e quanto vuole e nessuno può dire nulla a questa donna, forte perché è sana. La legge, invece, si accanisce contro le donne più deboli, quelle che hanno difficoltà a procreare, ponendo loro tutta una serie d'impedimenti frutto di un'ideologia misoneista. Lo stesso accade con riferimento al testamento biologico. Siamo di fronte a un soggetto quanto mai debole, a un malato in condizioni di incapacità, affidato alla benevolenza del prossimo. Ed ecco, mentre al malato capace si riconosce il diritto di scegliere ciò che vuole, al malato che non è in grado di dire e di far valere la sua volontà si nega protezione: si stabilisce che può dire ciò che vuole, ma che alla fine sarà il medico a decidere. Al quale medico, perché non ci sia eccesso di libertà, si impone per legge, tanto per non sbagliare, che cosa deve fare. Nella proposta di legge, insomma, si limita tanto il malato nella sua libertà quanto il medico nella sua professionalità. Sull'idratazione e sulla nutrizione artificiale, per esempio, la proposta impone scelte che nessun medico sottoscriverebbe, perché nessuna società scientifica del mondo afferma che non si tratti di trattamenti medici e non già di mezzi di sostegno vitale. Si carica il medico di una responsabilità, imponendogli però certe determinate scelte: un meccanismo del tutto perverso.

Allora, la questione, semplice dal punto di vista dei principi, non lo è per nulla nei fatti. A questo proposito, non si può sottovalutare il ruolo delle comunicazioni di massa, spesso a dir poco inadeguate e disinformate e disinformanti su questo tipo di argomenti. Per intenderci, ogni qualvolta si tratti di un problema di fine vita, nel titolo ricorre la parola eutanasia, anche quando questa non c'entra per nulla col caso. Ricorderete che col termine eutanasia, con la quale nulla avevano a che fare, sono stati qualificati i casi che hanno fatto il

polverone in questi ultimi tempi. Il caso del signor Welby è un caso di legittimo rifiuto delle cure. Il caso Englaro è un caso di testamento biologico, di applicazione di direttive anticipate. L'eutanasia, che è l'intervento di qualcuno al fine di provocare l'anticipazione della morte, è una cosa del tutto diversa. Il caso di Lucio Magri, una morte tragica illuminata dal vento della libertà, è un caso di suicidio assistito, vale a dire di una situazione nella quale uno provoca direttamente la sua propria morte. Ma vi sono persone che non sono in condizioni di provocare la propria morte e hanno bisogno dell'aiuto di qualcuno. Pensate al paralitico, che non può buttarsi dalla finestra, mentre chi ancora deambula può. Avete presente quel commovente film *Mare dentro*? Non è un caso di eutanasia, ma di suicidio assistito. Il protagonista si fa assistere nel suicidio, perché non può muoversi e non può porre fine alla sua vita da sé solo. Anche a questo proposito possiamo rilevare alcune non piccole contraddizioni. Se il suicidio non è un reato non si capisce perché il suicidio assistito lo sia. Non me lo so spiegare. Tendo a pesare che l'articolo 580 del Codice Penale sia semplicemente un vecchiume dell'epoca in cui è stato formulato. Sappiamo, però, che non prendere in considerazione casi di malattia terminale o inguaribile non fu una semplice dimenticanza.

Sulla questione dell'eutanasia, il polverone è al massimo grado. Anche se tutti capiscono che nessuno muore volentieri, l'eutanasia viene presentata dai *media*, per lo più, facendo propria la teoria dello *slippery slope*: se si legalizzasse l'eutanasia, tutti si precipiterebbero a chiedere l'anticipazione della propria morte. Previsione, a dir poco, improbabile. Le teorie del piano inclinato sono tutte inventate e applicate per limitare la libertà degli individui. Vi ricordate il divorzio? Se permettiamo il divorzio tutti andranno a divorziare e sarà la rovina della famiglia. Ma quando mai! Prima del divorzio, si sarà determinato un litigio insanabile tra i coniugi, che è pur sempre una sofferenza e un fallimento, un'esperienza dolorosa: non si divorzia perché c'è il

divorzio, ma perché rappresenta un rimedio minore del male. Lo stesso vale per l'eutanasia.

Quando possiamo riferirci a esperienze concrete, le sciocchezze che i *media* comunicano sono confutate. E' il caso dell'Olanda, dove, dopo un lungo periodo di sperimentazione, la legge consente la pratica del suicidio assistito. Si sono verificate le conseguenze paventate dai teorici del "piano inclinato"? Il numero delle richieste di assistenza al suicidio è diminuito e il periodo di tempo tra la il momento presunto della morte e la messa in atto del suicidio assistito si è ristretto a un intervallo che oscilla tra le 24 e le 72 ore, il che significa che il suicidio assistito viene utilizzato per persone che stanno già morendo, al fine di evitare un'agonia dolorosa. A me sembra che questa pratica sia semplicemente l'espressione della pietà che dovremmo praticare non soltanto verso le persone alle quali vogliamo bene, ma verso chiunque, perché, nonostante tutto, abbiamo un dovere di solidarietà nei confronti del nostro prossimo.

Dal polverone si alimenta anche il dibattito politico che gioca falsamente su questi equivoci. Per questa ragione credo che si debbano anzitutto promuovere occasioni come questa, in cui si faccia un po' di pulizia, pulizia delle idee, per far intendere di che cosa si sta parlando. Altrimenti, se si mette tutto insieme, in un unico fascio, il rifiuto delle cure e il suicidio assistito, il suicidio volontario, l'eutanasia, l'omicidio, poi riunisci il mazzo e ridai le carte, non si capisce più niente. Nei casi dei quali stiamo parlando, l'omicidio non c'entra per nulla.

La prima cosa da fare è squisitamente politica.

Parlare, fare chiarezza, rifiutare le strumentalizzazioni politica e la disinformazione mediatica.

Vi ringrazio.

Coordinatore, Prof. Enzo Nocifora

Ringraziamo il Prof. Pocar.

Mi verrebbe da dire che, in realtà molto spesso, l'unico omicidio a cui possiamo assistere è l'omicidio della verità. Si tratta di una ricostruzione simbolica che va in tutt'altra direzione e quindi, quello a cui ci tocca assistere è un vero e proprio processo di mistificazione. Abbiamo chiesto aiuto ai nostri amici antropologi proprio perché siamo davanti ad un tema che ha una dimensione squisitamente antropologica.

Con l'aumentare della aspettativa media di vita, col fatto che arriviamo ad una età molto avanzata, e spesso anche in condizioni di salute buone, assistiamo al cambiamento del modo in cui si affronta l'invecchiamento. La mitologia greca ci faceva vedere le Parche che tagliavano con un colpo solo il filo della vita. Effettivamente nelle società antiche, ma era così fino a poco tempo fa, l'uscita di scena era un evento che aveva un termine di tempo preciso, che era anche molto breve. Ovviamente con l'aspettativa media di vita raggiunta dalla nostra popolazione questo evento cambia in misura sostanziale. Non si tratta più di un istante, ma di un periodo che può essere anche piuttosto lungo, nel corso del quale c'è un processo, spesso faticoso e doloroso, di distacco lento dalla vita. Un distacco che richiede una capacità di elaborazione che non abbiamo ancora raggiunto.

Mi viene in mente a questo proposito un sociologo tedesco, Norbert Elias. Era venuto a parlare a Bologna quando aveva già 85 anni. Era già professore emerito. Per accettare di parlare alla conferenza di Bologna, l'unica condizione che pose, fu quella di essere ospitato in un albergo dotato di piscina, perché ci teneva tantissimo a fare la sua nuotata mattutina.

Affronta proprio questo tema ne "La solitudine del morente".

Noi continuiamo a pensare alla morte come ad un momento, e spesso

finiamo per lasciare solo chi deve affrontare quella che, invece, è una fase della vita. Non si tratta più di un istante, ma di un processo di lenta trasformazione, durante il quale bisogna fare i conti col fatto che, lentamente e progressivamente, perdiamo le nostre facoltà. A questo cambiamento sostanziale, forse epocale, la nostra Società non ha ancora dato la giusta collocazione.

Elias mette in luce e sottolinea l'importanza di capire la solitudine del morente. La solitudine di colui il quale sta perdendo gradualmente le sue facoltà e quindi è costretto ad affrontare, senza supporto collettivo, un periodo di tempo della vita che interessa diversi anni, senza poterlo condividere con alcuno. Pur essendo ancora un soggetto sociale pienamente senziente, non ha gli strumenti culturali e simbolici per affrontare la fase del distacco dalla vita.

Questo testo di Elias mi ha fatto pensare a lungo a qualcosa, che, in realtà, ho capito soltanto quando ho perso mio padre. Aveva attraversato un periodo piuttosto lungo in quella che è stata proprio la fase del commiato, un distacco lento, che è durato tre anni e che però mi ha fatto guardare questo evento con un'ottica completamente nuova. Sono dovuto passare dall'idea che ci sarebbe stato il momento in cui il filo sarebbe stato tagliato, alla consapevolezza, invece, che il filo veniva tagliato brandello a brandello, giorno per giorno.

Ovviamente parliamo qui di un processo che è molto doloroso che, però, fin quando noi non siamo in grado di metterlo in luce con sufficiente chiarezza ci sorprende, ci prende in contropiede e, quindi, ci fa reagire con ansia, con insicurezza, perché non siamo in grado di elaborare il lutto con sufficiente consapevolezza.

Non volevo mettere i piedi nel piatto però... prima di passare la parola alla collega professoressa Simonetta Grilli.

Simonetta Grilli, Antropologa - Università di Siena Alcune riflessioni sul nascere e il morire nell'epoca delle biotecnologie

Parto da una considerazione di carattere generale richiamando il fatto che il nostro presente storico è segnato profondamente da quello che, sulla scia di Michel Foucault, è stato definito "il governo della vita e dei suoi fatti". Un tempo, ha scritto Foucault (1976), il privilegio del potere sovrano si esercitava sotto forma del "diritto di vita e di morte" sui propri sudditi, come diritto di far morire o di lasciar vivere. Il diritto di vita e di morte che il potere sovrano si riservava si è poi gradualmente trasformato nel diritto a gestire la vita del suddito/cittadino, tramite un controllo della vita biologica dei singoli e delle popolazioni (il corpo individuale e il corpo specie). Un controllo sui processi della vita reso ancora più capillare dall'evoluzione vertiginosa dei saperi scientifici e delle tecnologie al punto che proprio la vita e i suoi meccanismi sono diventati oggetto dei calcoli espliciti delle istituzioni politiche, divenuti a loro volta agenti di trasformazione della vita stessa¹.

Grazie alle tecniche genetiche, riproduttive, di prolungamento artificiale della vita, la natura vivente può essere esplorata, congelata e stoccata nelle banche dove si depositano parti o prodotti del corpo: gameti, tessuti, organi, cellule, Dna. L'uso di metafore finanziarie non deve stupirci, visto che proprio "il vivente" è suscettibile di essere messo a disposizione come capitale umano e procreativo e circolare anonimo come i capitali finanziari appunto (Da Re, 2003)². Gli screening, i censimenti genetici su singoli gruppi umani o su intere

1 Foucault M., *La volontà di sapere. Storia della sessualità* 1, Milano, Feltrinelli, 1984 [ediz. orig.1976].

2 Da Re M. G., *Legami naturali e legami artificiali*, in Angioni G., M. G. Da Re, *Pratiche e saperi. Saggi di antropologia*, Cagliari, CUEC, 2003; 145-164.

popolazioni esprimono bene la sorveglianza sulla natura vivente, sui corpi, sulle esistenze sociali esercitata da vari agenti istituzionali - enti privati, istituzioni pubbliche - con finalità medico-scientifiche, ma anche motivazioni e interessi puramente commerciali, politici, religiosi, e persino etnici.

Una cosa è certa: il corpo specie e il corpo umano ovvero la popolazione e i corpi individuali sono diventati la posta in gioco di molte strategie politiche - le cosiddette *biopolitiche* - degli stati contemporanei, i quali esercitano la propria azione investendo direttamente sull'intero corso della vita dei soggetti e dei gruppi. Negli ultimi tempi l'intensificarsi delle politiche familiari e di salute riproduttiva ha portato ad una ridefinizione vera e propria dell'ambito procreativo, come mostrano i programmi di pianificazione familiare che in certi stati, come la Cina, hanno imposto il figlio unico, o come è evidente nel caso della procreazione medicalmente assistita che è oramai, quasi ovunque, variamente limitata e tutelata sul piano pubblico attraverso legislazioni più o meno restrittive. Le *biopolitiche* che intendono gestire il benessere dei corpi, a partire da un controllo delle loro funzioni, quella sessuale e soprattutto riproduttiva, esprimono in modo evidente l'azione combinata di vari agenti istituzionali e la natura dei rapporti di dominio che a livello medico-scientifico, sul piano politico-giuridico e persino su quello religioso toccano direttamente i "fatti della vita".

In questo scenario non è un caso che l'esistenza fisica dei soggetti sia ridotta ad una dimensione astratta, astratta dalle persone vere e dalle loro relazioni concrete: semplice sostrato biologico, *vita* da tutelare ad ogni costo, ancora prima di nascere, come molto lucidamente metteva in evidenza Barbara Duden in un volume dei primi anni Novanta dal titolo emblematico, *Il Corpo della donna come luogo pubblico. Sull'abuso del concetto di vita*, in cui, riflettendo sugli effetti dei processi di medicalizzazione dei corpi, sottolineava la forza simbolica

delle tecnologie (in particolare visive) e dei linguaggi medici con l'infiltrazione sovente incontrollata della genetica in ambiti fondamentali della vita dei soggetti. L'abuso del concetto di vita è riferito dalla storica tedesca al corpo femminile in particolare, ridotto a semplice "ambiente uterino", sorta di terreno fertile adatto a far crescere *una vita*, l'embrione, considerato già *persona* ancora prima di nascere e ritenuto pertanto soggetto titolare di diritti, autonomo dalla relazione materna e affidato alla tutela e alla responsabilità del personale medico (Duden, 1994)³.

Forse bisogna partire da qui, dall'abuso del concetto di vita e dai processi di "decorporeizzazione" indotti dalle tecnologie medico scientifiche per intendere appieno *la rimozione* vera e propria della morte nelle società contemporanee, quelle ricche soprattutto che hanno trasformato la morte in un tabù e paiono vivere nell'illusione di una durata illimitata della vita come Philippe Ariès aveva indicato nel suo celebre studio sulla morte in occidente (Ariès, 1987; Elias, 1985)⁴. Una rimozione evidente nella "rarefazione della nostra cultura funebre" (Sozzi, 2009)⁵, che ha allontanato da sé la morte, relegandola al privato e alla gestione medica e rendendo desueti i rituali che l'accompagnavano, e che, pertanto, si presenta come l'altra faccia del controllo politico della vita.

Il controllo dei fatti della vita a ben vedere non è nuovo. Da sempre esso si è strutturato attorno a due poli privilegiati di intervento, ovvero la nascita e la morte. Gestire socialmente le fasi della riproduzione umana (concepimento, gravidanza, nascita) come del resto intervenire

3 Duden B., *Il corpo della donna come luogo pubblico. Sull'abuso del concetto di vita*, Torino, Bollati Boringhieri, 1994, [ediz. orig., 1991]; della stessa vedi anche *I geni in testa e il feto in grembo. Sguardo storico sul corpo delle donne*, Torino, Bollati Boringhieri, 2006 [ediz. orig. 2002].

4 Ariès P., *Storia della morte in occidente dal Medioevo ad oggi*, Milano, Rizzoli Editore, 1978 [ediz. Orig. 1975]; N. Elias, *La solitudine del morente*. Bologna, Il Mulino, 1985 [1982].

5 Sozzi M., *Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia*, Roma Bari, Laterza, 2009.

sull'evento biologico del morire ricorrendo a vari artifici culturali, è qualcosa di noto e riconoscibile nelle più diverse esperienze culturali tradizionali, e non solo. Nel caso della morte, l'indagine etnologica ci ha rivelato il carattere di processo che essa assume in molti contesti culturali, in cui è considerata come un evento che non si compie in un istante, ma necessita invece di una transizione più o meno lunga e complessa, affidata a complessi dispositivi di carattere sociale e rituale (basti richiamare la pratica della doppia sepoltura del cadavere, nel classico lavoro di Robert Hertz⁶ dei primi del Novecento). Segni tangibili questi del rapporto ambivalente che gli esseri umani intrattengono con la morte, con il morire, con i processi della decomposizione dei corpi. La "tanato-metamorfosi" ha a che vedere non soltanto con il trattamento specifico del cadavere, ma anche con quella che appare come "la vita sociale del corpo dopo la morte", oggetto di volta in volta di culto o di memoria o all'opposto di una vera e propria evitazione, e in particolari situazioni essa indica quel lento e complicato processo di trasformazione attraverso il quale la persona vivente diventa prima un defunto e poi un antenato (Favole, 2003)⁷. Dalle pratiche mortuarie nelle varie realtà sociali e culturali traspare sovente il legame stretto fra mondo dei vivi e mondo dei morti, in molti casi separati semplicemente da un confine poroso, suscettibile di essere traversato: sono previsti ritorni, costante è la comunicazione, mentre in alcuni casi i reciproci influssi fra i due ambiti mostrano l'essenzialità della morte alla rinascita della vita stessa (Bloch M., Parry J., 1982)⁸. In realtà, come ci ricorda Adriano Favole, quello fra vivi e morti è non soltanto un *confine poroso*, ma anche un *confine variabile*,

6 Hertz R., 1994, *Contributo ad un studio sulla rappresentazione collettiva della morte*, in Id.. *La preminenza della mano destra e altri saggi*, Einaudi, Torino, 1994: 53-136 [ediz. orig. 1907].

7 Cfr. Favole A., *Resti di umanità. La vita sociale del corpo dopo la morte*, Roma Bari, Laterza, 2003.

8 M. Bloch e J. Parry (a cura di), 1982, *Death and the Regeneration of Life*, Cambridge, Cambridge University Press.

sfumato per meglio dire, che ogni gruppo umano si preoccupa di tracciare ma che sembra destinato a restare nell'incertezza. Tanto che persino oggi nell'approccio biomedico la morte appare "come un processo e non come un evento puntuale e gli sforzi si concentrano semmai nella ricerca di quel "punto di non ritorno" oltre il quale essa dà scacco matto alle capacità della scienza di riparare o rigenerare i corpi" (Favole, 2003: 10). L'incertezza fra la vita e la morte che il sapere antropologico ha registrato nelle molteplici concettualizzazioni e pratiche funebri nelle diverse società si ripresenta inaspettatamente proprio nel campo della biomedicina, la cui storia appare traversata da dubbi e incertezze circa l'esatta individuazione del confine. Dubbi e incertezze che i progressi nelle tecniche di rianimazione e il diffondersi della chirurgia dei trapianti nella seconda metà del Novecento hanno finito per amplificare (De Fanti, 1999, cit. in Favole 2003)⁹.

Una constatazione più generale si rende necessaria riguardo ai condizionamenti che le tecnologie biomediche esercitano sull'intera esistenza dei soggetti. Grazie alle tecnologie, infatti, si aggirano alcuni condizionamenti e costrizioni di ordine naturale insormontabili in altri epoche, determinando una ri-concettualizzazione vera e propria della categoria stessa di natura e anche di persona umana, sulle quali non a caso negli ultimi anni si è concentrata l'attenzione delle scienze sociali. Se da un lato, infatti, grazie alle tecnologie della procreazione medicalmente assistita (PMA), la sterilità non è più un destino, e ciò ha un significato particolare soprattutto per le donne, con le tecnologie della rianimazione si è arrivati a ridefinire proprio il confine fra la vita e la morte. Un confine che appare sempre più poroso e instabile, oggetto di interventi programmati, al centro di interminabili dibattiti politici, religiosi ed etici. Gli effetti di tali tecnologie sono sotto gli occhi di tutti.

9 Cfr. Defanti C.A , *Vivo o morto? La storia della morte nella medicina moderna*, Milano, Zadig, 1999.

Vale tuttavia la pena richiamarli brevemente.

Con le tecnologie della procreazione medicalmente assistita si può manipolare direttamente la natura umana, la si può scomporre e ricomporre secondo un progetto culturale determinato. Non soltanto si realizza la definitiva dissociazione fra sessualità e riproduzione, ma avviene la dissociazione del corpo della donna - forse è proprio questa la vera novità - in una maternità genetica (rappresentata da colei che dona gli ovuli) e in una maternità gestante (la madre surrogata o portatrice). Colei che porta avanti la gravidanza e che partorisce per conto d'altri non è la madre sociale, ma soprattutto non è, necessariamente, la madre genetica. In questo scenario dominato dalle tecnologie, in cui prendono corpo nuovi diritti della persona, in primo luogo quello della donna di *autodeterminarsi* rispetto alla procreazione (ormai affermata come un fatto di scelta), emergono anche nuove "entità relazionali" come l'embrione che, "sconnesso" dal corpo della madre, assume uno statuto nuovo diventando un soggetto titolare di diritti.

Le tecnologie della rianimazione hanno a loro volta ridefinito, come dicevo prima, il confine fra la vita e la morte, creando una "nuova dimensione vitale": la condizione di "morte cerebrale" in cui le funzioni cerebrali sono irrimediabilmente estinte e la persona precipita in uno "stato di coma irreversibile", quel punto di non ritorno che inevitabilmente risente dei mutamenti negli apparati tecnologici che servono per accertarlo. Commentando lo studio etnografico di Sharon Kaufman in un ospedale californiano, Giovanni Pizza (2005)¹⁰ definisce lo stato di coma persistente come *una nuova forma di vita*, connessa direttamente alle istituzioni e soprattutto alle tecnologie biomediche che la rendono possibile e pensabile. I pazienti in stato vegetativo permanente incarnano una *forma di vita* non classificabile: si trovano

10 Pizza G., *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2005.

nella condizione di chi non è più del tutto vivo in quanto le sue funzioni cerebrali sono estinte, ma neppure del tutto morto almeno dal punto di vista biologico (di alcune funzioni vitali come il battito cardiaco). Corpi privi di coscienza, di soggettività, di percezione di sé e degli altri, incapaci di compiere atti volontari. Corpi animati dalle macchine che gli consentono la respirazione, o semplicemente gli forniscono artificialmente l'idratazione e l'alimentazione. Corpi reclusi in quelle zone "liminari" che sono i centri di terapia intensiva, in cui appare chiaro che le categorie di vita e di morte sono tutt'altro che *naturali*, ma il frutto dell'avanzamento delle tecnologie della rianimazione, dalle quali questa *nuova forma di vita* dipende fino alla *eventuale scelta* di interromperle. Osservando questa dimensione della morte biologica, modificata tramite l'artificio delle biotecnologie emerge, tuttavia, in modo evidente come, anche in questo contesto, il passaggio dalla vita alla morte lungi dal presentarsi come una transizione "naturale" si presenti piuttosto come "il risultato di una "decisione" negoziata in un confronto pragmatico che non si fonda unicamente sul potere dello stato e dell'istituzione biomedica, ma su una complessa e microfisica dispersione di potere fra tutti protagonisti agenti nel campo e in primo luogo i familiari e il personale medico". La ricerca di Kaufman mostra come questi corpi sospesi in una dimensione liminale siano circondati da una pluralità di voci differenti (da quelle dei medici, agli infermieri, ai familiari, ecc.), ognuno dei quali portatore di una diversa concezione di persona e di soggettività, in particolare emergono con evidenza "i dilemmi che si generano, a diretto contatto con la prassi umana che in quei luoghi si produce quotidianamente" (Pizza 2005: 241-242).

Le questioni che hanno a che fare con l'inizio e la fine della vita hanno molte cose in comune: sono strettamente connesse alle nuove tecnologie biomediche, che come s'è detto hanno ridefinito la nostra nozione di persona umana contribuendo in modo decisivo alla costruzione sociale del confine fra vita e morte. Essendo inoltre ambiti

di intervento politico-giuridico sono al centro di intensi dibattiti circa il loro statuto. Se è innegabile, infatti, che le tecnologie biomediche ampliano il campo della scelta individuale, al contempo, esse trasformano i fatti della vita - la nascita, la morte - in un vero e proprio campo di battaglia, teatro di lotte di potere fra soggetti diversi interessati a controllare, gestire, rendere più efficienti i corpi e in generale la "vita" umana.

E dunque chi decide? Chi controlla in realtà il gioco? Qual'è il peso della scelta individuale? Quali "resistenze" si generano in questo scenario? Domande impegnative alle quali non si pretende di rispondere in questa sede, ma che è importante sottolineare a partire dalla constatazione che in questo scenario si avverte una sorta "di obbligo di scelta". Alcune decisioni che i soggetti sono chiamati a prendere, e mi riferisco soprattutto a quelle sul fine vita, non sarebbero necessarie se non fossero intervenute nuove tecnologie, che possono tenere in vita a lungo un corpo privo di coscienza. Chi non sceglie in anticipo (mi riferisco alla questione della dichiarazione anticipata) si espone al *rischio* di subire un trattamento terapeutico prolungato, di rimanere invischiato in una dimensione di vita sospesa, non voluta (si trova nelle mani dei medici che scelgono per lui decidendo il trattamento più giusto).

A questo punto vorrei commentare brevemente i due provvedimenti legislativi che in Italia regolamentano appunto gli "estremi della vita", ovvero la legge 40 approvata ormai diversi anni fa, nel 2004, relativa alle *Norme per la tutela della procreazione medicalmente assistita*, e poi la proposta di legge sul fine vita, che è il tema di oggi, dal titolo "*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*".

Entrambe condividono una storia simile. Hanno avuto una lunga gestazione e sono state discusse e approvate in un clima di scontro ideologico molto acceso, sulla scia emotiva di alcuni fatti di cronaca,

strumentalizzati ad arte. Sono state motivate dai loro estensori e sostenitori invocando l'emergenza: nel caso della legge 40 si parlò della necessità di "porre un freno al far west procreativo". Così si espressero alcuni relatori della legge e importanti esponenti dell'allora maggioranza (ma anche dell'opposizione, si era infatti creata una maggioranza trasversale), per giustificare un intervento legislativo che restringendo il campo di applicazione delle tecnologie mediche fino ad allora praticate anche in Italia, riduceva fortemente il diritto di scelta individuale. Allo stesso modo, anche nel caso della legge sul fine vita, si è rivendicata l'urgenza di disciplinare alcune pratiche di "gestione sociale della morte", che sappiamo essere diffuse in Italia nella prassi medica corrente, proponendo una regolamentazione molto rigida in cui le parti coinvolte (medici, infermieri, familiari e i pazienti stessi) non possono più negoziare la propria posizione nel rispetto delle volontà dei pazienti, in primo luogo, e tenendo conto di quel principio sacrosanto che è il rispetto della dignità della persona, che deve essere salvaguardato anche nel morire.

Oltre al rilievo normativo, innegabile, di questi interventi legislativi mi sembra chiara la loro rilevanza politica e simbolica. Entrambe direttamente ispirate al pensiero della Chiesa Cattolica che in questi ultimi anni ha concentrato la propria attenzione proprio sui temi bio-etici, manifestando una decisa tendenza alla radicalizzazione, sia la legge sull'inizio che quella sul fine vita appaiono come una risposta venata di fondamentalismo alle complesse e spesso contraddittorie questioni poste dagli avanzamenti delle tecnologie biomediche, ormai ampiamente diffuse su scala globale. Sono due leggi proibitive che hanno avuto un impatto sociale immediato e diretto. Penso soprattutto alla legge 40, all'origine del diffondersi di quel fenomeno che in modo un po' sprezzante viene definito "turismo procreativo", che vede molte coppie costrette a rivolgersi a cliniche di altri paesi per poter accedere alla genitorialità. In entrambe vi troviamo, non a caso, proclamato in

modo astratto *il valore della vita*, un valore riaffermato perentoriamente come un presupposto ideologico, e declinato rispettivamente come difesa dell'embrione - soggetto giuridico a tutti gli effetti che riecheggia la "sacralità" che gli viene riconosciuta dalla Chiesa, e dall'altro come "l'indisponibilità della vita per il soggetto", il quale si trova così espropriato della piena sovranità su se stesso, privato del diritto di decidere la propria morte. Il risultato, mi pare, sia una restrizione del campo delle scelte soggettive sulla scia di una visione etico-religiosa che innerva in modo preoccupante l'ambito del diritto.

Prendiamo la legge 20 del 2004. Come è noto la legge vieta l'utilizzo di seme e ovuli forniti da donatori nelle procedure di inseminazione e fecondazione artificiale: ovociti e seme debbono infatti appartenere rispettivamente alla donna e all'uomo, i quali, facendo parte di una coppia riconosciuta come tale dal legislatore, intendono diventare genitori. Impone inoltre l'impianto di tutti gli ovuli fecondati (almeno tre), anche se ciò può essere rischioso per la donna e per la sopravvivenza dei bambini che potrebbero nascere e persino se questi sono destinati a gravi malattie genetiche. E' infatti vietata la diagnosi pre impianto, che pur essendo stata, per fortuna, in buona parte invalidata da alcune sentenze recenti, resta ancora lì a rappresentare il disegno etico-politico e l'intento proibitivo e prescrittivo del legislatore. La legge 40 vuol tutelare soprattutto l'embrione, lo autonomizza dalla relazione materna, prova a considerarlo come soggetto di diritto. Siamo di fronte ad soggetto individualizzato, "una vita" che non dipende dalla relazione con la madre. In nome della difesa dell'embrione, la legge nega alla madre il diritto di scelta: ella deve subire l'obbligo dell'impianto di tre embrioni, senza poter accedere a qualsiasi diagnosi pre-impianto, nell'impossibilità di far valere il proprio diritto alla salute. Alla donna *non è riconosciuta* un effettiva responsabilità del proprio corpo, ri-diventato un semplice supporto

fisico disponibile per gli esercizi di una tecnologia medica che è ammessa nella misura in cui consente la riproduzione di un modello di famiglia tradizionale saldamente ancorata alla centralità del dato biogenetico. Vietando quella che volgarmente viene definita "la fecondazione eterologa"¹¹, si è preteso di tutelare l'idea di una genitorialità fondata sul solo dato bio-genetico, con il risultato di *normalizzare, naturalizzandolo*, un sistema familiare e parentale che rispecchia, in realtà, soltanto il modello di organizzazione più diffuso nelle società occidentali a partire dall'ultimo secolo: la famiglia naturale è infatti quella coniugale-nucleare, eterosessuale, fondata sul matrimonio, in cui vi è coincidenza fra legame giuridico, bio-genetico e sociale. Obbligando a preservare per legge la *naturalità* del collante biologico tra genitori e figli, si nega di fatto *il desiderio* di genitorialità, quello basato sulla "volontà" di essere genitore, che non pretende di fondarsi sulla sostanza naturale. Da questo punto di vista la legge 40 rappresenta una presa di posizione che va ben oltre coloro che fanno ricorso alle tecnologie della procreazione assistita. In nome della vita in astratto e della naturalità dei legami familiari si delegittimano infatti le relazioni costruite in altro modo. Le scelte del legislatore si oppongono, di fatto, ai diversi modelli di filiazione che incontriamo con sempre maggior frequenza nella realtà che ci circonda, come ad esempio nei contesti adottivi, di ricomposizione familiare o omogenitoriale. La tecnologia medica – che rappresenta senza dubbio un nuovo modo di procreare – è usata per riprodurre un *certo modello di famiglia*, con l'esito paradossale di ri-creare in laboratorio, "in vitro" si può ben dire, tramite norme e divieti, quella *famiglia naturale* che nelle società contemporanee si è trasformata radicalmente, assumendo le declinazioni più varie e inaspettate. La legge si propone così come la

11 Giustamente Valerio Pocar, giurista ed esperto di diritto di famiglia, impegnato da anni sui temi dei diritti civili, mi ha fatto notare durante la conferenza che la definizione di eterologa per la fecondazione con donatore è un non sense che rivela tutta l'ignoranza dei legislatori nostrani, perché eterologa è la fecondazione fra specie diverse, e non fra esseri umani.

protesi di un progetto politico che intende, tramite un uso controllato della tecnologia, ricreare un certo ordine sociale e politico.

Se la legge che regola la procreazione assistita è basata sull'assunto dell'embrione come persona soggetto di diritto, indipendente dalla relazione con la madre, l'impianto della legge sul fine vita si regge sull'assunto della "indisponibilità della vita": il soggetto non dispone di se stesso, del proprio corpo. Gli è soltanto riconosciuta la possibilità di esprimere il proprio orientamento, che a ben vedere non è mai realmente vincolante nel caso si trovi in condizioni di incapacità di esprimerlo. Le sue dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), espresse in vita nella piena capacità di intendere e volere, oltre ad essere soggette ad un iter burocratico complicato e alquanto incerto, in cui è previsto l'intervento di varie figure di esperti, dal medico al notaio, sono di fatto *derubricate a semplici orientamenti* che non hanno un valore vincolante per chi le deve attuare. Di fatto gli possono venir somministrare "terapie" che in vita avrebbe potuto rifiutare, che era suo diritto poter rifiutare. Si parla di *sostegno vitale*, in riferimento all'idratazione e al nutrimento forzato, un espediente linguistico che ha l'effetto di naturalizzare quello che è invece un intervento terapeutico a tutti gli effetti, come l'OMS ha riconosciuto. Molti, a ragione, hanno letto tutto ciò in palese contrasto con il diritto previsto dalla Costituzione all'articolo 32, al rifiuto e alla sospensione delle cure. Un diritto peraltro ormai consolidato nella prassi medica corrente che ha portato in moltissimi casi a rifiutare le cure, pur nella consapevolezza che si trattava di una decisione che avrebbe portato alla morte.

La legge in questione nega dunque il diritto alla persona di rifiutare alcuni trattamenti "terapeutici", come appunto l'alimentazione e l'idratazione forzata, escludendone il carattere terapeutico in contrasto con l'opinione delle società scientifiche e con l'evidenza della pratica medica: il legislatore qui si fa scienziato come dice Stefano Rodotà assumendo una posizione radicale su un tema controverso dal punto di

vista scientifico.

Come non riconoscere in questo una preoccupante *oggettivazione del soggetto* ridotto a corpo, a *nuda vita*, per dirla con Giorgio Agamben, soggetto alla decisione del medico che può disporre di lui senza tenere conto delle sue volontà? La persona che si trova nel reparto di terapia intensiva, sottoposta contro la sua volontà a tali trattamenti, non è più una persona, dal momento che non gode più del diritto di vedersi riconosciuta la possibilità di scelta. Essa scompare, diventata ormai *un corpo e basta, un corpo senza storia*. La sua volontà, espressa in precedenza, coerente con la propria esistenza non conta. Altri prendono il suo posto. Il corpo del paziente torna nelle mani del medico, il quale è chiamato a dirigere la vita altrui, tenendo conto delle evoluzioni del suo sapere, come recita in modo alquanto nebuloso il testo di legge. Un corpo che ci appare "ostaggio" dell'istituzione e delle tecnologie biomediche, che hanno reso possibile questa sua condizione liminale e artificiale. Il rapporto medico-paziente ridiventa un rapporto asimmetrico, a dispetto del consenso informato e dell'alleanza terapeutica invocata peraltro nel titolo della legge. Il medico, titolare del sapere, decide sulla vita del paziente: *può farlo vivere*, tenendo in vita il suo corpo, anche contro la sua volontà, espressa in modo esplicito. Lo fa vivere in una dimensione di vita "artificiale", che però viene spacciata come naturale. Sostegno vitale così è inteso il sondino¹².

Negare la possibilità soggettiva del rifiuto alle cure potrebbe in teoria essere estesa ben oltre la legge sul fine vita. Che si voglia con ciò affermare un principio che poi vale anche per altre situazioni? La legge sul fine vita come banco di prova per altri provvedimenti?

La stessa cosa è leggibile nella legge 40 che sacralizzando l'embrione

12 "Alimentazione ed idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze e non possono formare oggetto di Dichiarazione Anticipata di Trattamento" (vedi testo di legge).

entra in aperto contrasto con la legge 194 del 1978 (*Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*): Infatti il diritto a nascere dell'embrione' affermato nella legge 40, non può che avere effetti sulla 194. Perché se il feto non è ancora persona – come si dice nella legge 194, e come aveva riconosciuta la corte costituzionale nel 1975 - allora non può esserlo neppur l'embrione. Se, invece, l'embrione ha diritto di nascere, perché è *una persona* - come recita la legge 40 - allora come si può consentire l'aborto per il feto, che è ugualmente persona? Siamo di fronte ad un embrione tutelato e ad un feto che non lo è. E' un assurdo. Ma - si chiede Maria Luisa Boccia - si può costringere una donna a diventare madre? Perché il valore della vita, il diritto dell'embrione, non ha altra possibilità di realizzarsi [...] se non come obbligo a farlo nascere per una donna¹³.

Ma si può imporre, per legge, il nascere e il come nascere, e, per legge, impedire il morire?

Le verità enunciate dal diritto rafforzano una precisa visione del mondo, rivelando l'aspetto *proibitivo* di due leggi che prescrivono in modo categorico una sorta di *dover essere* riferito alla famiglia, alla genitorialità, al rapporto medico-paziente: prescrivono *come si deve vivere* e *come si deve morire*. Il *biologismo* che le impregna è la cornice ideologica richiamata di volta in volta per affermare un divieto e per ristabilire una gerarchia di modelli, in altre parole per fondare un ordine sociale e politico determinato. In entrambe i casi, l'intervento tecnologico, sia nel campo della procreazione artificiale, sia nel campo del fine vita, subisce una sorta di *naturalizzazione*: in un caso è piegato alle esigenze di un modello familiare specifico ritenuto naturale; nell'altro caso gli interventi terapeutici sui corpi dei morenti sono derubricati a semplici sostegno vitale, per difendere il principio

13 Boccia L. e G. Zuffa, *L'eclissi della madre*, Parma, Pratiche editrice, 1998.

della sacralità della vita e della sua indisponibilità.

In questo scenario le scelte dei singoli sono in realtà "scelte obbligate", "vincolate" ad un presupposto ideologico nel quale non tutti evidentemente possono e debbono riconoscersi, scelte burocratizzate, come risulta evidente nella complessa procedura della dichiarazione anticipata di trattamento. C'è un interesse specifico da parte degli studiosi di scienze sociali ad osservare come le persone si ambientano in questo orizzonte dominato dalle tecnologie biomediche, come le usano e forse come sono usati da queste. Cosa dicono i pazienti e come il rapporto medico paziente si ridefinisce alla luce di questi cambiamenti intervenuti. L'impressione è che il curare (*to cure*) non possa dimenticare il prendersi cura (*to care*), che nel caso del morente vuol dire garantirgli, nel rispetto delle sue attese, di sopportare in modo dignitoso e senza sofferenza la sua ultima transizione. La cura (la terapia) è un diritto, deve essere garantita, ma non un dovere, non può essere imposta.

Le società dell'occidente hanno il problema di "delimitare l'ambito della cura" - qui sta forse la differenza con altre società che hanno il problema di non poter garantire la cura per condurre una vita normale - evitando che divenga un inutile accanimento sul corpo del soggetto, inutile non in assoluto, ma inutile per *quel* soggetto, che vuole evitare sulle base delle proprie convinzioni che un intervento terapeutico lo consegna ad una condizione esistenziale in cui egli non si riconosce, che non ritiene coerente con se stesso, con la propria storia personale o anche con la propria appartenenza culturale.

Per concludere prendo a prestito le parole di Stefano Rodotà, il quale mette in guardia dal rischio che "L'inclusione in un sistema che accresce le possibilità di cura, e quindi di sopravvivenza si rovesci nell'esclusione del morente, sostanzialmente prigioniero dell'istituzione ospedaliera alla quale viene affidata una delega sociale che si converte nell'allontanamento della morte dal discorso pubblico. [...]. La

riconsiderazione della morte non può avvenire soltanto attraverso un impossibile ritorno alla morte privata con la riconsegna del morente ad una cerchia ristretta, ma, continua Rodotà "si manifesta attraverso una riconsiderazione non solo e soltanto del funzionamento della istituzione ospedaliera in sé, bensì dell'essere nella istituzione, dunque in una riflessione rinnovata sulla condizione propria del morente [...]. Dalla solitudine il morente non esce se gli assicura soltanto l'accoglienza in ambienti adeguati, il ritorno della vicinanza degli affetti. E' il conforto e il possesso di sé che deve essergli assicurato. Un possesso preventivo, garantito dal rispetto pieno di quel che in precedenza ha deciso [...]. Un morente ben accudito, ma privo di diritti, è più oggetto che persona [...]. Così non più affidati alla tradizione, come nel mondo pre-moderno, né alla sola scienza, come nel mondo moderno, i morenti possono tornare a "presiedere" la cerimonia della morte, a essere protagonisti del loro congedo dal mondo" (Rodotà, 2006: 261-62)¹⁴.

14 Rodotà S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, 2006.

Coordinatore, Prof. Enzo Nocifora

Ringraziamo la collega Grilli che ha esteso il campo facendoci riflettere su problematiche che sono strettamente collegate con quelle di cui ci stiamo occupando.

Mi rendo conto solo adesso che abbiamo fatto al mio amico Fabio Mugnaini uno scherzo di quelli che di solito si fanno agli amici. Li si mette per ultimi a chiudere la discussione e, quindi, in grandissimo imbarazzo: mi chiedo davvero adesso di cosa ci parlerà.

Prof. Fabio Mugnaini, Antropologo all'Università di Siena

Saper morire, lasciar morire. Il commiato nella tradizione popolare.

Benvenuti era un contadino del Chianti, giunto alla fine dei suoi giorni sprofonda in una crisi irreversibile e giace nel suo letto in attesa di morire. Succede nella società tradizionale toscana, quella della mezzadria, istituto economico e modello culturale di lunghissimo periodo, che possiamo assumere come specchio ed esempio di cultura e società tradizionali del nostro paese e per molti versi dell'Europa, del continente culturale del quale siamo parte. Quando il vecchio Benvenuti entra nella sua crisi fatale, la collettività locale, nella quale la sua famiglia si riconosce e si proietta, dalla quale può venire l'estremo riconoscimento sociale di questa persona morente, si presenta sulla scena dell'agonia attraverso le forme molto discrete della visita. Niente di strutturato, poca ritualità formalizzata: solo l'esserci, avere notizie, presentarsi magari con la donazione di alcuni cibi preparati e sollevare le donne di casa da alcune incombenze troppo

prosaiche per la solennità del momento, condividere l'attesa della morte del capoccio. A un certo punto qualcuno tra gli astanti coglie un fremito del vecchio Benvenuti ed interpreta questo movimento come l'espressione della sete: allora il figlio prende dallo stipo di casa la bottiglia del vinsanto migliore, gliene serve un bicchierino e il Benvenuti muore dopo essersi goduto l'ultimo sorso di vinsanto. La signora che racconta l'accaduto del Benvenuti, accomiatatosi da questo mondo col viatico del vinsanto, sottolinea il tratto comico-grottesco della situazione, il fatto che non appena questo vinsanto (quello buono era secco e ad elevato gradiente alcolico) filtra fra le labbra, il vecchio Benvenuti ha un fremito: la solennità del momento esita nel grottesco della scena carnevalesca, il brivido del comico non disperde il dramma, ma conferisce al momento sacro e solenne del trapasso tutta l'ambiguità della morte come fatto culturale (cfr. Mugnaini, 1999).

Nella cultura tradizionale (Lombardi Satriani e Meligrana, 1982, Di Nola, 1995) la morte è un momento pericolosamente ambiguo: concreto e tangibile è il suo potere di interferire con le prospettive di vita dei superstiti, fino a metterne in crisi il presupposto pre-culturale dell'esistenza stessa: ciò che Ernesto de Martino (de Martino, 1958) chiama "crisi della presenza", fino a rendere risibile e ridicolo ogni accostamento con la dimensione del quotidiano che, invece, continua e le è contigua. Nei riti che la tradizione popolare ha distillato, barcamenandosi creativamente tra teologie, liturgie e drammaturgie differenti – magari stratificate e sedimentate nel tempo storico- al potere della morte (l'annichilimento di tutto) viene contrapposta la resistenza inerziale del tessuto sociale, delle preoccupazioni quotidiane, degli impegni con il futuro immediato di ciascuno degli individui superstiti, in maniera che l'evento possa essere superato "nel valore", e in modo che questi stessi individui trovino motivi per riagganciarsi al fluire della vita. Lo iato tra la sacralità della morte (azzeramento di ogni forma e valore, vuoto semantico assoluto) e la prosaicità della

continuità dell'esistere collettivo (forme e significati convenzionali, valori relazionali e relativi) (cfr. Hertz, 1907) è, in parte, colmato dalle forme rituali dalle "pompe funebri", che però, proprio per il loro essere pericolosamente prossimi ad una condizione che è in sé azzeramento di ogni forma, sono esposte al rischio di rivelare la loro natura compensatoria e illusoria. Generatrice di ridicolo, per la sua essenza tragica, la morte è – come del resto è stata nel tempo lungo della storia- un evento la cui risposta culturale è fondamentale per i sistemi sociali e culturali che si propongono sul piano storico: ai cambiamenti delle forme del morire, si associano i mutamenti della sua rappresentazione. Nel tempo lungo della storia, alla sua rappresentazione in quanto viaggio – una rappresentazione processuale, fatta di tappe, di allontanamenti progressivi e di rischiosi ritorni- si sostituirà faticosamente una rappresentazione in quanto luogo, spazio definito, come scrive Gian Paolo Gri, (cfr. Gri, 2000) ma l'ordine statico lascerà sempre intravedere il sostrato della precedente concezione processuale, ed il confine tra i vivi e i morti, dove l'ontologia si incontra con le certezze biologiche, resterà insidiato da dubbi, racconti, pratiche, convinzioni circa la sua permeabilità. Se dalla morte si torna – o si parla, magari ad un registratore, allora anche le certezze scientifiche sulla morte scambiano per morte ciò che è un percorso a tappe, o a stadi intermedi e parzialmente reversibili.

Questo potenziale di incertezza, distruttivo per ogni sistema culturale che tende, per necessità, a rappresentarsi come definito e completo (rinvio alla decostruzione della cultura fatta da F. Remotti, 2001), si riverbera, attenuandosi, nel ruolo di parodia grottesca delle vanità umane: la morte, e quindi tutto quello che si presenta come tragico, è la grande protagonista del carnevalesco.

Il carnevalesco, quella sorta di rappresentazione delle nostre culture in termini grotteschi e in contrapposizione con la rappresentazione del mondo elaborata dal potere e dalle autorità storiche (Bachtin, 1979) è

costantemente presente come possibilità discorsiva, sempre in agguato e tanto più efficace quanto le pratiche sociali che si producono nel segno della serietà, si protendono verso l'assoluto, e si estrinsecano nella solennità.

La tradizione orale è ricca di esempi di morte carnevalesca, e non solo per i casi fantastici di morti beffate e lasciate per sempre su una sedia, o su un pero, come nella storia di Pipetta, l'uomo che ingannò la morte (il tipo fiabistico ATU 330, cfr. Cirese e Serafini, 1975); anche le storie a carattere aneddótico, fondate su eventi reali, ne sono testimonianza. Restiamo nel Chianti, siamo nel 1944: la popolazione contadina si nasconde in rifugi scavati nel bosco per scampare dai cannoneggiamenti che spianavano la strada all'avanzata degli alleati; da due giorni nei pressi di Castellina in Chianti, i contadini di Ricceri sono chiusi nel rifugio, uno di loro, "il Papi", decide di andare a cercare la coppia di buoi che gli era stata sequestrata giorni prima dall'esercito tedesco in ritirata e lascia il rifugio sicuro (!). Non vedendolo tornare, il giorno dopo, giorno di calma, i suoi familiari vanno a cercarlo e lo trovano, caduto per le schegge di un proiettile di mortaio. I suoi vicini - ecco di nuovo la dimensione collettiva che si mobilita per intervenire nel caso della morte individuale- ne recuperano il corpo, allestiscono, come si dice, una procedura esequiale alla belle e meglio: sono tutti sfollati, dormono in una galleria, nel bosco, che li nasconde più che proteggerli dalla morte per bombardamento; il funerale è molto particolare. Drammatico certamente, perché il vecchio Papi -così si chiamava- muore con un gesto eroico -il tentativo di salvare e recuperare le "sue bestie". Ma per costruire la cassa in cui viene seppellito, il solo legno disponibile è quello delle tavole della cacciaia, cioè del luogo dove si stagiona il formaggio. Di questo evento, mi raccontano due persone che vi hanno preso parte direttamente: un contadino e la sua cognata. La donna - quasi a fronte di una divisione di ruoli - ne sottolinea il contenuto tragico: neppure una cassa da

morto come si dovrebbe, per il povero Papi. Il cognato, il contadino che materialmente aveva fatto la cassa, se ne esce dicendo che puzzava di cacio da non potergli stare vicino (cfr. Mugnaini, 1999).

Anche questo è un altro esempio di come il rapporto con la morte sfugga, per la natura stessa dell'evento, a qualunque presupposizione di monopolio di senso: non esiste istituto o istituzione culturale che possano controllare un solo ed unico piano di legittimazione delle interpretazioni che si rendono possibili a proposito di un evento che ha come caratteristica fondamentale quella di essere il vuoto assoluto di senso.

A chiusura di un pomeriggio in cui si sono sommate analisi dense e perspicue di un testo di legge che minaccia di imporre una cornice molto rigida alla pratica del morire e che dovrà, prima o poi, riguardare tutti noi, mi pareva pertinente proporre con il presente contributo – per quanto sintetico e non sistematico – un richiamo alla morte vissuta e semantizzata altrimenti; per mettere in discussione l'assolutizzazione di questo rapporto diretto, faccia a faccia, con la pratica del morire che ci viene presentata dal legislatore, ci sarà di aiuto, anche, recuperare un po' di quella dimensione comparativa con altri modi di affrontare l'esperienza culturale della morte.

Nel momento in cui qualcuno ci dice che bisogna con urgenza disciplinare questo passaggio cruciale dell'esistenza di ciascuno- ma fondamentale per l'esistenza della collettività e per la qualità di questo vissuto collettivo – bisogna adottare il principio del dubbio, adottarlo come metodo di salvaguardia e quindi cercare di vedere come è arrivati a questa urgenza e cosa c'è altrove o cosa c'era prima, anche nel nostro recente passato. Il vecchio Benvenuti, come il vecchio Papi, morivano senza lasciare legato alcuno: i mezzadri ben difficilmente disponevano beni di cui disporre in punto o in previsione della morte. Ma il testamento – di cui oggi si discute la versione impropriamente definita inedita versione “biologica” – è presente anche a chi non ha

patrimoni da trasmettere. Il testamento, prescindendo dalla sua natura di istituto giuridico, è una delle poche modalità che noi abbiamo a disposizione per fare finta, finché siamo in vita, che esista un nostro prolungamento nel dopo. Prima di scomparire con la nostra morte, con sora nostra morte corporale come diceva San Francesco, affidiamo all'istituzione, al diritto positivo, alle leggi ed alle usanze - ad una struttura sociale che tiene per noi il conto del nostro patrimonio delle nostre proprietà - le volontà che noi non saremmo in tempo a realizzare, ma che possiamo però esprimere. Il testamento una struttura concettuale che ci consente il lusso di pensarci attivi anche dopo, quando saremo terra, erba, seme o cenere da qualche parte. Questa capacità proiettiva del testamento è stata oggetto di storia. Gli storici francesi che ci hanno regalato le storie delle cose fondamentali, ci hanno raccontato come il testamento-strumento si sia definito a partire dall'undicesimo secolo scendendo dall'alto, penetrando per i ceti sociali, passando dagli strati alti agli strati più bassi della popolazione e diffondendosi anche entro l'orizzonte culturale delle classi popolari, diventando familiare anche a coloro che non avevano niente da lasciare (e quindi non avevano motivo di fare testamento). Presso questi ultimi, che non avevano niente da lasciare, ci si consentiva il lusso di farne la parodia, facendo fare testamento al Carnevale, rappresentato dal fantoccio destinato al rogo del martedì grasso, per lasciare il posto alla Quaresima, facendo fare testamento alla Vecchia (la Vecchia querula e insopportabile che nelle rappresentazioni di mezza-quaresima, sarebbe stata messa a morte tramite sega, come un vecchio tronco, per poi resuscitare) o addirittura agli animali: al porco, destinato ad essere macellato. In questi casi il testamento veniva reso pubblico tramite lettura coram populo, la piazza, festante e rumorosa, prendeva atto delle volontà attribuite al fantoccio/o al personaggio che sarebbe di lì a poco uscito di scena, bruciato, segato o insaccato - come accade al "porco"- che fosse: di questa circostanza si approfittava per dare una

sanzione pubblica alle colpe della collettività, o quantomeno alle sue debolezze e alle sue incongruenze, quasi una confessione pubblica dei peccati (cfr. Toschi, 1955). Con questa valenza il testamento si avvicinava alla dimensione quotidiana, alla scala individuale, entrando nella vita di chiunque, indipendentemente dalle disponibilità di cui, appunto, disporre. Tra poco anche chi non avrà sicuramente niente da lasciare, dovrà porsi il problema di lasciare qualcosa di sé perché c'è il rischio che una parte della propria esistenza non sia a sua completa disposizione ma, nella sospensione delle facoltà mentali che talvolta accompagna e precede la morte, la fase terminale della vita individuale possa ricadere - come diceva la collega Grilli, in questo dominio della tecnica che assurge a nuovo dominus della vita degli individui. Il fatto che la legge ci aspetti proprio sulla soglia del nostro trapasso, non è che l'ennesima svolta di un processo di controllo della morte che accompagna la nostra matrice culturale fin dai suoi esordi. La morte ci accompagna da sempre, come specie, e sulla morte si sono scontrate le pretese di egemonia degli istituti che hanno fatto la nostra cultura. La morte è uno dei luoghi presidiati dalla dimensione del sacro: il sacro esiste anche perché abbiamo il problema di dare senso alla morte, alla relazione tra individuo e specie, alla prospettiva soggettiva sulla vita collettiva. Se entriamo all'interno delle configurazioni storiche da cui deriva il nostro presente, ci ritroviamo a che fare con una Chiesa che ha gestito il nostro rapporto con la morte fin dalla sua costituzione. Il grande segreto della religione cristiana è quello di essersi fondata su questo dato elementarmente umano che è la consapevolezza della morte, sulla condivisione della morte umana da parte della divinità e, insieme a questa, sul suo superamento nella resurrezione della carne. In questo dogma, in questa verità indimostrabile, si annida una capacità di generare pensieri che si sottraggono al principio della non contraddizione e che accarezzano, a proposito della morte, le sensibilità più svariate. Ma la Chiesa ci dice che, da quando noi

abbiamo una parvenza di coscienza della nostra esistenza, c'è una risposta data – e disponibile - al problema della morte. La risposta teologica diventa cornice culturale e, nel caso italiano, questa risposta è data prevalentemente dalla Chiesa cattolica. La Chiesa Cattolica ce la dà dal punto di vista dei precetti, ce la dà sotto forma di catechesi e ce la dà sotto forma di una determinata produzione di tipo teologico o para- teologico. Per questo è utile fare riferimento al fortunatissimo genere delle pubblicazioni *pro bene moriendi*, le pubblicazioni che puntavano a fare in modo che il popolo dei bravi cristiani imparasse come si muore bene. Troviamo nel testo di Pietro Da Lucca, fine 500, la menzione esplicita dell'atto del testare. Fare testamento è una delle regole per avvicinarsi ad una morte giusta e santa dal punto di vista della Chiesa. Con il testamento l'individuo estende questa sua volontà al di là del dopo, oltre il momento del trapasso e l'atto del testare predispone ad affrontare il momento del transito. Nella pratica del testamento, però, c'è anche che testare significa identificare delle relazioni, con i superstiti, con i propri familiari; testare significa postulare se stessi in absentia, essere presupposti da ciò che ci è appartenuto, quando non ci siamo più a reclamarlo. Staccarsi dalle proprie cose, e dalle cose del mondo, è un precetto centrale nella pedagogia della morte santa. La morte, condizione universale, può essere quindi addomesticata e messa sotto controllo: ma a condizione che non si manchi l'occasione per morire bene.

Nessuna religione ci dice che non moriremo, ma la religione cristiana ci garantisce che risorgeremo anche se in uno stato di felicità o di infelicità eterne, secondo condizioni che pur sviluppandosi lungo tutta l'esistenza, si concretizzano nel momento del trapasso. La Chiesa Cattolica ricorda che bisogna pensare alla morte per non perdere quell'occasione, l'occasione cioè di rinascere nella nuova vita, nella certezza di un evento finale - dilazionato ma non aleatorio - consistente nella resurrezione dei corpi.

Ecco perché si chiama transito e perché nell'etica della morte, secondo il pensiero cattolico, è giustificato il dolore, non è giustificata la disperazione, come ci ricorda Ernesto de Martino, quando oppone al lamento funebre il sommesso "pianto di Maria" (cfr. de Martino, 1958). Il tutto, però, è rigidamente condizionato al momento del trapasso: pensare alla morte non significa solamente convincersi che è quello il solo modo di liberarsi dalle miserie del mondo, ma anche creare i presupposti per non essere colti di sorpresa e, magari, in un momento di dubbio o di peccato che potrebbe essere fatale. Per sempre. Ecco che, allora, ci troviamo nello scenario presente in tanti aneddoti della tradizione folklorica e letteraria, a partire dalla novella di Ser Ciappelletto, divulgata dalla versione boccaccesca. Il dissoluto, che vive godendosi il mondo e che un attimo prima riesce a pentirsi, è l'altra possibilità – esemplare e narrativa - di affrontare la morte.

Se una delle linee di condotta è quella del "vivete come se doveste morire domattina", ovvero fate una vita dominata dalla penitenza, dall'astinenza dai piaceri, dal distacco dai valori terreni, l'altra linea di condotta potrebbe essere esemplificata nella disponibilità ad attendere: se non ce la fate noi siamo pronti a cogliere il pentimento ed il ravvedimento nel momento finale. A questo proposito la fonte privilegiata è costituita non solo dalla letteratura *pro bene moriendi*, quanto anche dai quaresimali, cioè quegli strumenti di esplicazione e divulgazione delle verità teologiche ad uso dei predicatori, che venivano predisposti da alcuni operatori del sacro - monaci, parroci- e che servivano da spunto per omelie a disposizione di altri parroci e di altri predicatori. In questa letteratura si consuma il trapasso dei dogmi fino alle convinzioni ed alle pratiche della religiosità popolare, fino alla devozione vissuta dalle persone in carne ed ossa. Ecco, l'altro aspetto paradossale in cui esita questa possibilità di morire convertendosi all'ultimo minuto era che chi muore punito dalla legge, per esempio decapitato, munito dei conforti religiosi, non solo non tornerà nel mito

come cadavere indomito, come morto vivente, ma essendo stato assistito e confortato dai sacramenti, si poteva stare sicuri che avesse avuto il tempo di pentirsi, al punto che le anime dei decollati finivano per esercitare un ruolo di benefici protettori (cfr. Di Nola, 1995)

In linea di massima muore bene chi bene ha vissuto, ma in fondo a conti fatti solo Dio sa come si muore. Nessuno sa come si muore perché la verità del segreto è nascosta nel cuore dell'uomo, ma le risorse rituali della Chiesa cattolica sono (quasi) infinite: ecco che Santa Maria Alacocque, alla fine del 1600, insieme al culto del Sacro Cuore, sulla base delle rivelazioni mistiche di cui è destinataria, lancia la "grande promessa" che chiunque si accostasse all'eucaristia nel giorno del primo venerdì di nove mesi consecutivi, si tutelerebbe dal rischio della morte in peccato mortale. Nel *Direttorio su pietà popolare e liturgia*, emanato dalla Congregazione per il culto divino e la disciplina dei sacramenti, nel 2002, a proposito di questa pratica rituale dal sapore contrattuale, pur ricordandone i "frutti spirituali" si attenua la componente negoziale, ricordando che la fiducia riposta in tale pratica rasenta "la vana credulità", in quanto verrebbe a negare le "insopprimibili esigenze della fede operante e l'impegno di condurre una vita conforme al Vangelo" (ivi, p. 143). Nessuno, quindi, si sente più obbligato a mantenere "la grande promessa": ma le artes *bene moriendi* avevano identificato altre tecniche di propiziazione della buona morte.

Ecco entrare in scena il testamento. Tra i consigli che vengono dati ai buoni cristiani c'è quello di scegliersi un compagno. Il percorso di avviamento alla morte secondo il canonico Pietro Da Lucca, non si fa con i familiari, ma, si inizia, anzi, allontanando i membri dalla famiglia che è anch'essa parte del gravame dell'esistenza o, per altro verso, parte del lusso che ci concediamo quando siamo carne ed ossa. Per accomiarsi si sceglie un compagno elettivo, uno di quelli di cui parla la Concita De Gregorio nel suo lavoro recente sul commiato (Concita

De Gregorio, *Così è la vita. Imparare a dirsi addio*, Torino, Einaudi, 2011). Il compagno al quale abbiamo affidato le nostre volontà ci segue in questo percorso di avvicinamento alla morte ed al trapasso. Abbiamo forse letto tutti il racconto molto bello di Michela Murgia, pubblicato pochi anni fa. che si intitola *Accabadora* (Michela Murgia, *Accabadora*, Einaudi, Torino 2010). L'*Accabadora* è una figura che viene portata all'attenzione del pensiero antropologico fin da La Marmora, (cfr. A. Satta, 2007) che ne descrive la presenza attestandola nella Sardegna agli inizi dell'800 e sarebbe la donna che, munita di uno strumento particolare che si chiama *su mazzoccu*, interviene quando c'è qualcuno che non riesce a morire. Il momento della morte non come un trapasso che la collettività vuole imporre all'individuo ma come quel momento, quella fase di transito in cui l'individuo si trova in uno stato di totale irreversibilità e la sola cosa che può aiutarlo è abbreviarne la condizione di sofferenza. La veridicità della figura tradizionale dell'*Accabadora* è controversa e fonte di discussioni tra storici ed antropologi (tra invenzione narrativa e verità storica); la sua presenza almeno sul piano del "dire" ci dice che la tradizione popolare vedeva nel trapasso una condizione da risolvere. Nella tradizione dell'*Accabadora* bastava chiamarla, e poi lasciare la porta aperta; lei sarebbe entrata di notte, avrebbe fatto quello che doveva fare, liberando il sofferente e la collettività dal peso dell'agonia. Si dice che l'ultimo processo ad un'accabadora in senso proprio sia stato celebrato intorno agli anni venti e si parla in un saggio di Satta (A. Satta, cit.) di un processo per omicidio ad Orgosolo nel '52 in cui si cercava di far passare un intervento- attivo in quel caso- giustificandolo con questa tradizione. Questo istituto non è da seppellire nella diversità delle culture folcloriche. Ci interpella con l'evidenza della possibilità che qualcuno legga il momento dell'agonia come una richiesta di aiuto a cui una collettività coesa e solidale non può sottrarsi.

Abbiamo qui un esempio di quello che la tradizione popolare ha costantemente praticato e detto di fronte al moribondo: il principio della pietas. Questa pietas, che comprende anche il commento sociale e partecipato, che citavo in apertura – e che è rimpianta da Norbert Elias nella sua riflessione sulla "solitudine del morente" (Elias, 1985)- si è dileguata con il processo di allontanamento della morte dalla scena del mondo e del vissuto quotidiano (Ariés, 1978) e con il processo di civilizzazione che ha inibito le pratiche di espressione e condivisione di sentimenti profondi. Tale pietas e tale condivisione della paura o del dolore della morte, difficilmente può essere confusa – per quanto non manchino i tentativi- con il tentativo estremo di prolungare l'esistenza in vita oltre ogni ragionevole speranza di recupero. Da questo punto di vista il medico che promette che con l'intubazione possiamo fare un altro salto, possiamo guadagnare un'altra settimana, un altro mese, fuoriuscendo dall'ottica dell'esistenza vissuta e imboccando una fase di esistenza imposta e subita, sembrerebbe più vicina alle pratiche sacrileghe: stando ai trattati religiosi che abbiamo visto, in tal caso si sta contravvenendo all'imperativo di lasciarsi andare alla morte. E' questa una delle tentazioni del demonio alle quali il buon cristiano deve sottrarsi: con la convinzione che potremo sottrarci alla morte quando siamo sull'orlo del trapasso il demonio spinge il morente a tentare di giustificare in tutti i modi l'accanimento a restare in vita. Nei trattati che vanno dal 400 fino ai quaresimali del 700, passando da ignoti prelati al Cardinale Bellarmino, questa convinzione arriva fino alle soglie del nostro cattolicesimo popolare ed alle riforme del periodo di Giovanni Paolo II.

Ecco: la chiave di lettura di lungo periodo tende a demonizzare il tentativo di prolungare la vita oltre il ragionevole, come, in definitiva, un atto di superbia. Torna allora la domanda: che cosa è successo se nel nostro presente storico le gerarchie della Chiesa Cattolica, si trovano schierate a sostegno cieco di una legge che va contro una

tradizione culturale ma anche contro una tradizione di tipo teologico? Quale scambio si è prodotto? Una lettura va certamente cercata nella processualità storica.

Abbiamo già detto che la Chiesa Cattolica ha perso una battaglia con l'avvento della nostra era come quella della rimozione della morte - perché la società dei consumi ha bisogno di presente e il presente è incompatibile con la morte. In questo momento storico la Chiesa Cattolica deve difendere il suo prestigio e, insieme, la posizione di potere nel controllo culturale del rapporto con la morte. Un nuovo spiraglio può essersi aperto con l'alleanza con la scienza e, soprattutto, con la medicina soi-disant "scienza della vita"; lo scambio tra il prete e lo scienziato : dammi più vita -prima, la vita dai primordi- ed io ti concedo di dilazionare la morte.

Il Paradiso può attendere: la Chiesa anche, dato che la sua dimensione temporale è l'eternità, e dato che la morte è certa. Il morituro renderà certamente l'anima e andrà a pesare sulla contabilità divina; tanto vale che per la contabilità del potere terreno, l'ultima fase venga condivisa con il potere medico, con la sua componente tecnocratica e specializzata fino a perdere di vista l'integralità della persona. La dilatazione di questo segmento di vita-non vissuta-ma-subìta comporta l'ampliamento del mercato dell'assistenza (nel quale gli istituti pii vantano una florida tradizione), ma soprattutto il rilancio di una collateralità tra scienza e fede, nella campagna di estensione del concetto di vita. Sull'altro versante, quello delle tecnologie della riproduzione, tale alleanza non è scontata: la catechesi della genitorialità e della sessualità mette dei limiti che frenano le possibilità di mercato della riproduzione scientificamente assistita; il conflitto storico è quindi destinato a proseguire in altri tempi e in altre forme. Ma almeno su questo fronte, la pace sembra essere possibile: a discapito dell'individuo e del diritto di morire, padroni fino in fondo del proprio corpo. Di questo scambio, occorre assumere consapevolezza e

recuperare memoria delle diversità di approccio: la gestione sociale del trapasso, la pietà per il morente, la carità del lasciar morire, l'ambivalenza delle rappresentazioni della morte: di tutto questo occorre ricominciare a parlare sapendo che la tradizione popolare non è rappresentata da quello che viene messo in bocca al popolo nel momento in cui il popolo è "parlato" dai mezzi di comunicazione di massa.

Quello che ci viene ammannito come il sentimento popolare - l'ondata sollevata dai mezzi di stampa all'indomani della morte di Eluana Englaro - è contraddetto drammaticamente da quello che gli antropologi sentono e che chiunque può ancora recuperare dal proprio - e condiviso - passato culturale. Su questa base, non si può che chiedere ai medici di tornare a prestare attenzione alle "persone e ai loro affetti" e non di inseguire un insensato obiettivo di meccanica funzionalità biologica di un corpo insensibile, come scrive Norbert Elias. E della morte "dovremmo parlare con più franchezza, smettendo di considerarla un mistero. La morte non cela alcun mistero, non apre alcuna porta: è la fine di una creatura umana. Ciò che di essa sopravvive è quanto essa ha dato agli altri uomini e ciò sarà conservato nella loro memoria" (Elias, 1985, p. 82).

Riferimenti bibliografici

P. Ariés, *Storia della morte in Occidente: dal Medioevo ai giorni nostri*, Milano, Rizzoli, 1978

M. Bachtin, *L'opera di Rabelais e la cultura popolare*, (1965) Torino, Einaudi, 1979;

A. M. Cirese e L. Serafini, *Tradizioni orali non cantate. Primo inventario nazionale per tipi, motivi o argomenti*, Roma, Ministero per i beni culturali e ambientali, 1975

P. Da Lucca, *Dottrina del ben morire, composta per il r.p. don Pietro da Luca ... Con molte vtili resolutioni d'alcuni bellissimoi dubbij theologici*, Venezia,

1585

E. de Martino, *Morte e pianto rituale. Dal lamento funebre antico al pianto di Maria*, (1958), Torino, Boringhieri, 1975;

A. Di Nola, *La nera signora. Antropologia della morte*, Roma, Newton Compton, 1995

N. Elias, *La solitudine del morente*, Bologna, Il Mulino, 1985.

F. Fontana, *Quaresimale del Padre Fulvio Fontana, della Compagnia di Gesù. Con l'aggiunta della serie delle Missioni da lui fatte nell'Italia, e nella Germania-* terza impressione, Venezia, 1717

G.P. Gri (a cura di), *Il viaggio dell'anima. Riflessi della più antica storia mai raccontata*, in P. Moro, G. Martina, G.P. Gri, (a cura di), *L'incerto confine. Vivi e morti, incontri, luoghi e percorsi di religiosità nella montagna friulana*, Udine, 2000, pp. 5-15;

R. Hertz, *Contributo a uno studio sulla rappresentazione collettiva della morte* (1907), in *La preminenza della destra e altri saggi*, a cura di A. Prosperi, Einaudi, Torino, 1994;

L.M.Lombardi Satriani e M. Meligrana, *Il ponte di San Giacomo. L'ideologia della morte nella società contadina del Sud*, (1982), Palermo, Sellerio 1996;

F. Mugnaini, *Mazzasprunigliola. Tradizione del racconto nel Chianti senese*, Torino, L'Harmattan, 1999;

F. Remotti, *Contro l'identità*, Bari, Laterza, 2001;

A. Satta, *La signora della buona morte: l'accabbadora. Riti di morte nella Sardegna tradizionale*, in *Matriarcato e Montagna 6*, Report 37, - Trento 2007 [www.surbile.net];

P. Toschi, *Le origini del teatro italiano*, (1955), Torino, Boringhieri, 1976.

Coordinatore, Prof. Enzo Nocifora

Come vedete andavamo sul sicuro. L'abbiamo messo per ultimo ed abbiamo salvato la nostra serata. Solo che adesso io sono un po' nei guai perché qui si vede che non sono stato un bravo "maestro di cerimonia". Ero stato chiamato proprio per fare questo ed invece mi sono dimenticato di ricordarvi di mettere il silenzioso ai cellulari. La seconda questione è che ora non è rimasto molto tempo per il dibattito e questo non è certamente una buona regola. Già veniamo ignorati in tantissime situazioni, in una come questa avremmo avuto l'obbligo di lasciare più spazio per gli interventi. Quindi il mio dovere, adesso, è di dare la parola a voi

Si apre il dibattito

Parla la Presidente Giusi Ginatempo

Intanto che chiunque abbia voglia di parlare, si fa avanti e si prepara, vorrei proporre qualche riflessione. Simonetta Grilli giustamente ha richiamato la legge '40, così che mi ha fatto pensare alle elaborazioni delle donne del "Se non ora quando", sia relativamente alla manifestazione del 13 febbraio, sia quando a luglio si sono viste in quelle splendide giornate di dibattito nel prato di S. Agostino; stamattina in questa stessa sala c'è stata una grande iniziativa delle donne dell'Archivio UDI di Siena. Stanno lavorando proprio sul corpo delle donne, su come è manipolato, su come è usato, su come non ha più diritto, forse non ce l'ha mai avuto, comunque non ha più diritto al tempo: è proibito invecchiare, per esempio. Non si possono vivere le proprie malattie senza che diventino uno scandalo, né c'è la possibilità di affrontare una maternità, senza perdere il lavoro. Sono convinta che

questa manipolazione del corpo delle donne fa parte di una grande manipolazione in una società, che vive solo nel presente, come adesso diceva Fabio Mugnaini. Vive assolutamente in un eterno presente, sganciato dal tempo, in un mondo che deve essere sempre apparentemente brillante e splendente, siamo obbligati ad essere eternamente tutti giovani, tutti belli, tutti consumatori, tutti ben vestiti e tutti possibilmente imbecilli, facili da manipolare, perché altrimenti non siamo manovrabili, non ci facciamo prendere in giro, non siamo agiti dalla spinta di consumare sempre nuovi prodotti, non restiamo abbagliati da questo enorme carnevale delle merci, in cui siamo ogni giorno immersi. Penso a quel bel libro che tanti anni fa scrisse J. Baudrillard, *Lo scambio simbolico e la morte*, in cui proponeva in un quadro teorico molto più complesso, alcune riflessioni simili alle mie.

Ora vorrei davvero che qualcuno dal pubblico si facesse avanti...

So che è stata lunga, gli interventi erano impegnativi, lunghi, corposi, in effetti avevamo pensato all'inizio di mettere un limite di tempo, ma forse non avrebbe avuto poi davvero senso, considerando la vastità e la profondità della tematica.

Allora se qualcuno vuol parlare.

Intervengono alcune signore e alcuni signori del pubblico, che pongono delle domande ai relatori, in particolare si registra un'attenzione specifica al recente suicidio assistito di Lucio Magri, a cui in apertura del dibattito aveva fatto brevemente riferimento il prof. Barni, ma soprattutto vengono richieste delle informazioni su come e dove si possa presentare un proprio testamento biologico.

Non si riportano i testi integrali degli interventi, poiché gli intervenuti non hanno lasciato il loro nome, né alcuna autorizzazione alla pubblicazione.

Seguono le repliche dei relatori

Prof. Mauro Barni

Alcune precisazioni. A me sembra, se non ricordo male che prima di cominciare a leggere la mia relazione ho detto che il problema di stasera non c'entra niente con il caso Magri. Questo per onestà. Io credo che occorra dire in maniera molto chiara ed inequivoca che spesso si cerca di mettere tutto in un gran calderone per fare confusione. Il suicidio è ammesso nel nostro ordinamento, mi pare che questo non si contesta da nessuna parte. Certamente si può tentare un miglioramento della cultura della vita, ma questo è un altro discorso. Quello che non può essere ammesso, a mio convinto avviso, è che nel suicidio di una persona siano coinvolte altre persone. E' chiaro che in questo caso (io sono un medico legale) si tratta di omicidio del consenziente. La Svizzera non legittima questo trattamento, lo depenalizza, lascia al medico questa opzionalità. In Italia il Codice Penale non è in discussione. Nemmeno la Corte Costituzionale ha messo in discussione il Codice Penale, ma ha valorizzato la volontà fondamentale del paziente. Sfugge al Comitato Nazionale di Bioetica (tanti filosofi e pochissimi medici) che il problema è nell'art. 32 che riguarda la salute, i medici, la medicina. Il medico non può intervenire sulla salute e sulla vita senza il consenso della persona assistita. Ecco perché occorre una legge. Il Canada, è il primo paese dove è stata promulgata una legge sul living will, una legge non ideologica ma di procedure. Questo lo dico con chiarezza perché ho avuto tante discussioni. Mi sembra che la proposta di legge italiana, sia una legge di divieti. Tu puoi fare il testamento biologico però non devi scegliere come morire, rinunciando a terapie di mero sostegno vitale, idratazione e nutrizione comprese. In un soggetto in stato vegetativo non si può parlare di diversa assistenza; il poveretto viene tenuto in vita con preparati vitaminici, ormonali, aminoacidi che non si acquistano dal droghiere, ma si comprano in farmacie altamente

specializzate. Ecco dove arriva una politica ideologizzata a una legge che renda invalido qualunque testamento biologico. E poi vorrei dire che la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici, a Terni nel 2009, ha detto no all'accanimento terapeutico, quando non c'è una volontà espressa direttamente oppure attraverso il testamento biologico. Non insistiamo con trattamenti eroici, con interventi insensati. Sì, c'è anche un po' di paura. Qualche medico evoca la medicina difensiva. C'è anche la coscienza e la consapevolezza di un rapporto che si esprime anche in termini non scritti ma che si legge nella realtà di un malato nel contesto del suo modo di vivere. Vi sono fortunatamente ormai molti luoghi dove si aiuta la gente a serbare nel processo lungo del morire la propria dignità. Facciamo una legge ma facciamola, se si vuole, come negli altri paesi.

Noi siamo un Paese speciale, noi siamo un Paese sotto tutela.

Un'ultima cosa, sono d'accordo con le immagini che il Mugnaini ha offerto. Le sento moltissimo. Il mio babbo era medico nel Chianti, a Vagliagli. Il mio nonno era medico, a Castellina in Chianti e qualche volta da ragazzo, mi portavano dai malati. Ero destinato a fare medicina, mi portavano a vedere ad esempio, i malati di polmonite: la crisi veniva dopo tre giorni, c'era il picco della febbre, poi o la va o la spacca. Non c'era da fare niente, non c'era la penicillina. In questa realtà, in queste grandi stanze di campagna, c'era la consapevolezza che stava arrivando la morte. E il mio babbo diceva: io ho finito il mio compito resto con voi perché voglio che questo trapasso, questo fine di una vita sia quanto meglio possibile vissuta dal malato, dal medico, in un contesto così intimo, così familiare, così bello... La morte è un evento della vita stessa, si vive anche per morire.

Risponde il Prof. Pocar

In molti comuni italiani è stato istituito un registro dei testamenti biologici, ma non soltanto Enti Pubblici a raccogliarli. Per esempio, lo fa la Tavola Valdese. I valdesi raccolgono testamenti biologici perché loro sono a favore di questo strumento: i cristiani non sono tutti gli stessi. Anche se vorrei dire moltissime cose, mi limiterò a poche. Anzitutto, mi è parso ben chiaro il desiderio di tutti di evitare confusioni. Stigmatizzo i mezzi di comunicazione di massa perché contribuiscono, secondo me scientemente, a questa confusione, mettendo insieme cose completamente diverse. In questo modo è più facile attaccarci, poiché gli argomenti magari validi contro uno dei fenomeni possono essere utilizzati anche contro un altro fenomeno che magari a poco a che fare. Così, si fa d'ogni erba un fascio e ci si prende sempre. Si è parlato dei casi di depressione. A mio parere questo strumento vale anche per la depressione. Certo, la depressione deve essere curata, ma non dimentichiamo che ciascuno può desiderare di vivere o di morire secondo la sua percezione della qualità della sua vita, come espressione della sua libertà individuale. Quindi, è ovvio che a chiunque debbono essere offerti tutti i mezzi perché possa rimediare alle sue malattie vuoi fisiche vuoi psichiche, ma è altrettanto ovvio che nel momento in cui un dolore psichico non è sanabile siamo nello stesso caso di un dolore fisico non sanabile. Non mi sentirei di distinguere in via di principio tra le due situazioni, perché la sofferenza psichica potrebbe essere anche molto peggiore e, del resto, i casi della vita possono testimoniare. I suicidi non dipendono affatto solo dalla depressione, sarebbe una menzogna dirlo. Il desiderio di suicidio può presentarsi come soluzione di una situazione esistenziale insostenibile. E qui sta il punto. Che una persona molto malata che ha la prospettiva di morire a breve e soffre di tutta una serie di problemi, venga a cadere in uno stato di depressione è cosa che davvero non mi

sorprende, perché sarei depresso anche io. Però questo non deve riferirsi solo a coloro che stanno già morendo, perché in questo caso il problema non dovrebbe neanche porsi proprio perché stanno già morendo.

Insomma, anche in questa questione andrebbe valorizzato l'elemento della libertà individuale e quindi anche della soggettività. Un intervento potrebbe essere futile in sé, ma pensiamo a casi che potrebbero essere definiti come accanimento terapeutico e che futili invece non sono. Potremmo dire che un intervento sproporzionato che prolunga la vita di sei ore, magari con sofferenza, sia assolutamente da evitare, ma se l'intervento è voluto dal soggetto, non per una vana voglia di vivere ma per una buona ragione (per esempio, suo figlio ha preso l'aereo per tornare dagli Stati Uniti per vederlo e lui lo vuole vedere prima di morire), quelle sei ore non sono futili. Lo sarebbero per chiunque altro, ma non in questo caso tutt'altro che futile. L'intervento del medico, che in altre situazioni sarebbe assurdo, in questo caso è doveroso a mio modo di vedere perché alla fine è la libertà del soggetto che dobbiamo considerare. Dobbiamo quindi distinguere la questione suicidio/non suicidio da quella di cui stiamo parlando, che concerne la decisione di accettare o non accettare le cure quando abbiamo perso la capacità di decidere o di comunicare. Si tratta, direi, della protesì del consenso informato. Un braccio di legno mi serve per sollevare un oggetto, è una protesì che mi aiuta quando non sono più in grado di farlo da solo. Diverso è il problema etico e giuridico del suicidio assistito. Sotto il profilo giuridico, non stiamo nemmeno a discutere, sappiamo che è vietato. Però le leggi non sono eterne e possono essere anche sbagliate e sovente lo sono, specialmente queste che risalgono a una situazione sociale e culturale molto diversa dall'attuale, a quando le condizioni della malattia non erano così come sono oggi. Il codice penale ha ottanta anni e in ottanta anni, anche a prescindere dai mutamenti storico-politici, forse qualche cosa è cambiato nella cultura,

nelle condizioni reali delle persone, forse è cambiato tutto. Di questo bisogna anche tener conto e forse è anche il caso di cominciare a rileggere le questioni. Il mutamento del diritto nasce dal mutamento etico: se comincio a pensare che una legge sia ingiusta, vorrò cambiarla, cambiarla finché penserò che sia giusta. I due piani sono diversi, interagiscono ma sono diversi e l'uno critica l'altro. Questo volevo dire, per evitare qualche confusione.

Aggiungo solo una battuta (una battutaccia forse) sulla legge sulla fecondazione assistita. Ebbene! sono contro la fecondazione eterologa e sapete perché? E' una legge fatta da ignoranti che non sanno neppure che cosa vuol dire fecondazione eterologa. In biologia la fecondazione eterologa è quella fra specie diverse e io sono contro perché, per quanto ami infinitamente la mia gatta, non intendo copulare con lei e non ho nessuna intenzione di procreare con lei. Sono leggi scritte da ignoranti esclusivamente per motivi di bassa cucina politica. Ciò spiega anche un'altra stranezza. Perché una legge come la legge 40, che contraddice i principi sostenuti dalla Chiesa cattolica, è stata sostenuta, sponsorizzata e baciata dai vescovi? Solo per un fine politico. Si trattava di far passare una linea politica piuttosto che un'altra, fermo restando che della fecondazione assistita non gliene importa un bel nulla. Questo va detto, così come va detto che non gliene importa un bel nulla del testamento biologico. Ciò che loro importa - scusate se parlo con grande franchezza, sono ateo e posso dirlo apertamente - ciò che dà fastidio alla Chiesa Cattolica non sono le scelte di fine vita, quali che siano, ma che si facciano scelte autonome.

Il Coordinatore chiede se c'è ancora qualcuno che vuole intervenire, passa allora la parola alla Prof.ssa Grilli e al Prof. Mugnaini, nel caso avessero qualcosa da replicare

Simonetta Grilli: Penso che quello che ha detto prima il prof. Pocar

sulla fecondazione eterologa, sia perfettamente condivisibile, non mi sembra di avere altro da aggiungere.

Fabio Mugnaini: Una battuta molto veloce. Il prof. Pocar faceva riferimento ai Valdesi, noi abbiamo parlato di Chiesa Cattolica, abbiamo parlato di istituzioni, è evidente che anche in quel mondo ci sono delle sensibilità e delle culture diverse, con le quali bisognerebbe noi imparare a dialogare, ma non sarebbe male se anche loro si facessero sentire.

Coordinatore

Grazie a tutti, mi complimento con voi per la capacità di resistenza e la prossima volta però sarò più bravo, cioè più severo.

Riferimenti bibliografici

(assolutamente non esaustivi)

In particolare sul Testamento Biologico si consigliano:

Emanuele Calò, *Il testamento biologico*, Milano, Ipsoa, 2008.

N.Elias, *La solitudine del Morente*, Bologna, Il Mulino 1985

G.Englaro, *La vita senza limiti*, Milano Rizzoli 2009

U.Veronesi – M.De Tilla *Il testamento biologico. Nessuno deve scegliere per noi: la proposta del testamento biologico* (3 volumi), Milano Sperling & Kupfer 2007

U.Veronesi, *La parola al paziente, il consenso informato e il rifiuto delle cure*, Milano Sperling & Kupfer 2008

Rachele Zanchetta, *Il testamento biologico - note a margine del ddl. Calabrò*, Padova Exeo edizioni, 2012,

Riguardano le tematiche più generali, affrontate nel corso della tavola rotonda:

AA.VV. *La morte laica, Storia della cremazione in Italia*, Pref. di F. Della Peruta, I e II volume ,Torino, Scriptorium-Paravia 1998

AA.VV. *Una battaglia laica. Un secolo di storia della Federazione italiana per la Cremazione*, Fondazione Ariodante Fabretti Torino 2006

G. Agamben, *Il linguaggio e la morte*. Torino, Einaudi 1982

Ph.Ariès, *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*. Roma-Bari Laterza1980

Idem, *Storia della morte in Occidente dal medioevo ai giorni nostri*, Milano Rizzoli 1978

J.Baudrillard, *Lo scambio simbolico e la morte*, Milano Feltrinelli 1978

M.Canella, *Paesaggi della Morte. Riti, sepolture e luoghi funerari tra '700 e '900*, Prefazione di M.Vovelle Roma Carocci 2010 (contiene una ricca ed esauriente bibliografia, a cui si rimanda)

C.Capone, *Uomini in cenere, la Cremazione dalla Preistoria ad oggi*, Roma Editori Riuniti 2004

P.Cornaglia Ferraris, *Accanimento di stato, Perché in Italia è diventato difficile persino morire*, Piemme 2012

C.De Gregorio, *Così è la vita*, Torino, Einaudi 2011

E.De Martino, *Morte e pianto rituale*, Torino Bollati Boringhieri 1975

A.M.Di Nola, *La morte trionfata. Antropologia del lutto*, Roma Newton Compton 1995

Idem, *La nera signora, Antropologia della morte*, Roma Newton Compton 1995

M.De Hennezel, *Morire ad occhi aperti*, Torino Lindau 2006

Idem, *La morte amica*, (pref. di F. Mitterand), Milano Rizzoli 1998

Idem, *La dolce morte*, Milano Sonzogno 1998

N.Elias, *La solitudine del Morente*, Bologna, Il Mulino 1985

G.Englaro, *La vita senza limiti*, Milano Rizzoli 2009

V. Jankélévitch, *Pensare la morte?* , Milano R.Cortina 1995

Idem, *La morte* (a cura di E.Lisciani Petrini), Torino Einaudi 2009

E.Kubler-Ross, *La morte è di vitale importanza*, Milano Armenia 2004

Idem, *La morte e il morire*, Assisi Cittadella 2005

Idem, *La morte e la vita dopo la morte – Morire è come nascere*, Roma Mediterranee 2007

E.Morin, *L'uomo e la morte* Milano Newton Compton 1979

F.Ostaseki, *Saper accompagnare – Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*, Milano Mondadori 2006

A.Prosperi (a cura di), *I vivi e i morti*, numero monografico di quaderni storici, XVII fasc II, 50, agosto 1982

A.Prosperi (a cura di), *Ancora i vivi e i morti*, numero monografico di quaderni storici, XVII fasc III, 51, dicembre 1982

E.Severino, *Oltrepassare* ,Milano, Adelphi 2007

C.Sonetti, *Una morte irriverente, la Società per la Cremazione e l'anticlericalismo a Livorno*, Bologna Il mulino 2007

M.Sozzi, (a cura di), *La scena degli addii. Morte e riti funebri nella società occidentale contemporanea*, Torino Paravia 2001

A.Tenenti, *Il senso della morte e l'amore per la vita nel Rinascimento*, Torino Einaudi 1977

C.Troilo, *Liberi di morire. Una fine dignitosa nel paese dei diritti negati*, Soveria Mannelli Rubettino 2012

U.Veronesi, *Il diritto di non soffrire*, Milano Mondadori 2012

Idem, *Il diritto di morire, la Libertà del Laico di fronte alla sofferenza*, Milano Mondadori, 2005

M.Vovelle, *La morte e l'Occidente dal 1300 ai giorni nostri*. Roma-Bari, Laterza 1986

Piergiorgio Welby, *Lasciatemi morire*, Milano Rizzoli, 2006.

Piergiorgio Welby, *Ocean Terminal*, Castelvecchi, 2009.

Si consiglia di consultare la collana di pubblicazioni, dedicate alla cremazione del Centro studi Ariodante Fabretti, i siti ufficiali della F.I.C. (federazione italiana della cremazione) del CTC (Consorzio Toscano Cremazione), per chi volesse maggiori informazioni sulle tematiche cremazioniste, mentre per quel che riguarda il Testamento Biologico sono da utilizzare i siti della Fondazione U. Veronesi, della Associazione L. Coscioni, della Associazione Liberi di decidere, della Associazione Libera Uscita o ancora ilbrucoelafarfalla.org e quello dell'UAAR da cui si sono riprese le indicazioni che seguono.

PERCORSI DI APPROFONDIMENTO:

- Associazione [Per Eluana](#).
- *Le "direttive anticipate" e il diritto del malato all'autodeterminazione*, di Valerio Pocar, in Raffaele Carcano (a cura di), [Le voci della laicità](#) (Edup, 2006).
- [La discussione parlamentare sul testamento biologico](#). Resoconto video dell'incontro con Giancarlo Fornari, presidente dell'associazione Libera Uscita, svoltosi presso la sede UAAR l'8 ottobre 2009.
- [Liberi di scegliere](#). Resoconto video integrale del convegno organizzato dall'UAAR a Cagliari il 7 novembre 2009.
- [lamiascelta.it](#), il network telematico del testamento biologico.
- [Morti sospese, tra teologia e scienza](#). Resoconto video della serata con Francesco D'Alpa (neurofisiopatologo, redattore de L'Ateo) svoltasi giovedì 14 gennaio 2010 presso la sede UAAR di Roma.
- [Osservatorio parlamentare UAAR](#): monitoraggio dell'attività parlamentare in favore delle istanze laiche.
- [Perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche oltre](#), convegno organizzato da Consulta di Bioetica e Politeia a Roma, 13 aprile 2010.
- [Prima che sia troppo tardi](#), un video realizzato dall'UAAR
- [Scelte di fine vita](#), tesi di Daniela Demurtas vincitrice del premio di laurea UAAR 2010.
- [Testamento biologico e consenso informato](#): intervista al "paziente dissenziente", di Isabella Cazzoli.
- [La vita senza limiti](#), di Beppino Englaro (Rizzoli, 2009)

Appendice : Cenni storici

Cenni introduttivi per una storia della cremazione in Italia

Come è noto, si tratta di un rito di antica tradizione: in Asia questa consuetudine si è mantenuta pressoché inalterata da millenni. Anche in Europa, presso i Greci e i Romani, esisteva l'usanza di cremare i defunti, addirittura il rito era riservato alle persone più nobili e famose.

L'ascesa del cristianesimo, e poi dell'islamismo, ne fecero decadere la pratica a favore della sepoltura. Solo negli ultimi secoli si è tornati a parlare di cremazione nel mondo occidentale: nel 1822 il corpo del poeta Shelley fu bruciato sulla spiaggia di Viareggio. Fu il primo atto di una lunga battaglia che, con la nascita delle prime società per la cremazione, portò a un progressivo incremento del numero dei suoi sostenitori.

La storia della cremazione in Italia inizia, a pochi anni dall'Unità, con la formazione di un vivace movimento di opinione, che basa la sua azione a favore dell'incinerazione e contro l'inumazione dei cadaveri, sollevando varie questioni igieniche, etico-morali, sociali, politiche e religiose. A sostegno del progetto cremazionista nelle città italiane si costituirono una serie di associazioni, il cui scopo era tutelare i diritti dell'individuo non in vita, ma dopo la morte. Il dibattito, sollevato dal movimento cremazionista, fu causa della pubblicazione di tutta una serie di opuscoli, volumi e articoli sulla stampa dell'epoca, soprattutto tra l'ultimo quarto del secolo XIX e il primo del XX. Numerose e autorevoli personalità del mondo scientifico, politico e religioso presero parte attiva in questo dibattito, mentre nelle associazioni confluivano esponenti di una più ampia cittadinanza (professionisti, artigiani, impiegati, operai), tanto che la battaglia ideale ebbe una risonanza straordinaria. L'obiettivo era ottenere un riconoscimento giuridico, per cui era necessario combattere sia sul fronte politico istituzionale, sia su quello culturale in senso lato (M.Canella 2010).

I primi articoli di legge furono introdotti negli anni '70, ma la cremazione venne definitivamente approvata con la legge crispina del 1888. I primi crematori furono realizzati per l'opera delle Società cittadine per la cremazione a Milano (1876), Lodi (1877), Brescia, Cremona, Roma, Varese (1883), Padova e Udine (1884), Torino (1888).

E' importante ricordare la figura di A. Keller, che con il suo testamento

(e la generosa donazione che ad esso era annessa) permise alla molto battagliera società milanese di adoperarsi per la costruzione del primo forno. Il tempio crematorio di Milano fu infatti il primo in Italia e tra i primi del mondo, lo stesso Keller il primo ad essere incenerito in Italia ed in Europa.

L'impianto di Siena e la costruzione dell'edificio per la conservazione delle Urne datano al 1896. Anche le altre città toscane hanno una storia gloriosa per quel che riguarda la cremazione, ci basti ricordare la So.crem. di Pistoia, con le parole che si trovano incise sulla lapide incastonata sulla facciata del Tempio crematorio : " Negato a Garibaldi il rogo di agaccio, lentisco e mirto, sorse in Pistoia eco di rampogna e segnacolo di protesta la Società per la Cremazione il dì 8 febbraio 1883 e i pochi pionieri della nuova fede e del nuovo ideale divenuti in breve coorte l'anelato proposito per civile virtù di popolo realizzavano".

Come è noto, la volontà di G. Garibaldi, che il suo cadavere fosse bruciato su un rogo di legna, proveniente dalla macchia mediterranea dell'isola di Caprera, fu disattesa per intervento del Primo Ministro F. Crispi ed in obbedienza alla forte contrarietà, espressa da casa Savoia. La Chiesa Cattolica si impegnò in una dura opposizione alla Cremazione, ritenendola un atto empio contro il corpo umano, anche se privo di vita, in quanto dono divino all'uomo, destinato a risorgere con l'anima dopo il Giudizio Finale. Il divieto canonico alla cremazione delle salme fu posto nel 1886. Ricordiamo che venne modificato solo in seguito al Concilio Vaticano II, nel 1963, quando sia Papa Giovanni XXIII, che il suo successore Paolo VI portarono la chiesa a modificare le sue posizioni.

La forza della resistenza ecclesiale fu tale, che la diffusione delle idee del movimento cremazionista, in Italia, ha dovuto assumere le caratteristiche e la durezza di una lotta per militanti, con un carattere fortemente ideologizzato, come non si è registrato in nessun altro paese europeo. E' stato grazie all'impegno delle Società di Cremazione che sono stati realizzati i primi passi necessari alla sua realizzazione, tra questi c'è stata la costruzione, principalmente nelle città del Nord e del Centro, dei templi crematori.

Il Fascismo fu apertamente contrario alla cremazione, dopo la firma dei Patti Lateranensi e soprattutto negli anni '30 vennero promulgate una serie di norme restrittive che impedirono alle società di svolgere qualunque ruolo, se non perseguitandole e sciogliendole del tutto (come avvenne sin dal 1924 alla "Associazione di libero pensiero Giordano Bruno"). A Ferrara e a Torino i templi furono distrutti, in più città italiane le cremazioni vennero sospese per decisione dei Podestà.

Nel 1963 anche la Chiesa cattolica ha abolito il divieto di farsi cremare per i propri fedeli, che precedentemente venivano colpiti da scomunica. Tuttavia, il *Codice di Diritto Canonico* sostiene ancora, al canone 1176, che «*la Chiesa raccomanda vivamente che si conservi la pia consuetudine di seppellire i corpi dei defunti; tuttavia non proibisce la cremazione, a meno che questa non sia stata scelta per ragioni contrarie alla dottrina cristiana*».

Oggi la cremazione è la scelta di centinaia di milioni di persone in tutto il mondo, mentre in Italia, essa è praticata circa nel 10% dei casi, ma i dati sono in rapida crescita. Il ritardo è dovuto soprattutto all'assenza di strutture attrezzate, presenti in una quarantina di province soltanto. Ma qualcosa sta cambiando, tanto che a Milano e nelle grandi città del Nord, le cremazioni hanno addirittura superato le sepolture. Si susseguono i nomi di memorabili personaggi che ci hanno, purtroppo, lasciato ma che hanno scelto di essere cremati: da Giorgio Bocca ad Antonio Tabucchi, da Mike Buongiorno ad Walter Bonatti.

Negli ultimi decenni la spinta a emanare normative favorevoli alla cremazione si è fatta sempre più decisa, anche in Italia. Importanti, in tal senso, sono state alcune leggi promulgate tra il 1987 e 1990.

L'inadeguatezza della legge, soprattutto in merito alla dispersione delle ceneri, ha spinto il Parlamento italiano a discutere di un suo aggiornamento tanto che, nel marzo 2001, la nuova legge ha visto la luce. La principale novità del testo è data dal venir meno del divieto di dispersione delle ceneri. È caduto conseguentemente l'obbligo di conservazione nei cimiteri, per cui le ceneri possono essere consegnate direttamente ai familiari.

La dispersione può essere effettuata in spazi aperti (mare, bosco, montagna, campagna...), in aree private, oppure in spazi riservati all'interno dei cimiteri: non potrà avvenire all'interno dei centri urbani. E' anche possibile conservare l'urna in casa, purché vi sia riportato il nome del defunto.

La legge dà anche indicazioni alle amministrazioni locali per la costruzione di crematori, e istituisce il divieto di trarre lucro dalla dispersione delle ceneri.

La Regione Lombardia ha nel frattempo approvato la sua legge n. 22/2003 sui problemi cimiteriali, così pure hanno provveduto a legiferare Regioni come la Toscana, l'Emilia Romagna, la Liguria e altre ancora. Dal 14 febbraio 2004 in Lombardia è possibile disperdere le ceneri in natura oppure affidarle a qualche parente per la conservazione al proprio domicilio. L'esempio è stato seguito da alcune regioni, rendendo le diverse normative regionali sempre più dissimili

l'una dall'altra: una situazione che non favorisce certo la diffusione del fenomeno. Mancano comunque tutta una serie di decreti attuativi e di regolamenti, per cui succede che ogni comune d'Italia può adottare differenti comportamenti e tariffe, all'interno di una tariffa nazionale che stabilisce solo un tetto massimo.

Gli odierni cimiteri sono gigantesche e ingombranti strutture, troppo spesso situate all'interno dei paesi e delle città di cui, un tempo, costituivano la periferia.

La cremazione è invece una pratica igienica ed ecologica che permette di ridurre considerevolmente gli spazi e i costi destinati ai defunti.

Scegliere la cremazione significa contribuire a creare condizioni di vita migliori per chi rimane, evitando nel contempo lo squallore del disfacimento del proprio corpo.

La Socrem di Siena

Sulle spalle di questa associazione c'è una storia antica che data dal 1864, quando a Siena venne fondata la "Società dei Liberi Pensatori" che aveva come presidente onorario G. Garibaldi. Tra i suoi aderenti v'era, fra gli altri, M. Bakunin.

Il primo presidente fu Francesco Cellesi, molto attivi i soci Ruggero Barni e Cesare Bartalini che diedero vita ad un giornale, da cui qualcosa di analogo sorse l'anno dopo a Milano. Lo stesso gruppo di soci dette vita nel 1883 alla "Società per la Cremazione dei Cadaveri" che, nel giro di pochi anni, raccolse numerosi soci e organizzò assemblee e manifestazioni utili ad ottenere la costruzione del Tempio Crematorio (progetto dell'Architetto A. Corbi), che fu completato nel 1894 ed in cui il primo ad essere incenerito nel 1896 fu Ruggero Barni (medico personale di Garibaldi, aveva partecipato alla spedizione dei Mille ed era stato più volte decorato al valore). Nel Tempio Crematorio è conservata la sua urna, un pregevole manufatto che fa bella mostra, in ricordo di questo importante fondatore della Società.

Ci furono poche cremazioni nei primi anni del funzionamento del Forno che, in un primo tempo era gestito direttamente dalla società, mentre successivamente, dal 1902, passò in gestione al Comune. Qualche anno dopo la società si sciolse, ma intanto dalla associazione preesistente dei Liberi Pensatori era germogliata la "Associazione Italiana del Libero Pensiero", che nel 1906 assunse il nome di "Giordano Bruno".

A Siena, riprese immediatamente una grande attività in favore della cremazione, che veniva praticata piuttosto da una cerchia elitaria. Quasi tutti i soci aderirono alla rinnovata "Società per la Cremazione". Come si sa, nel ventennio fascista la "Giordano Bruno" fu sciolta (1924), ma a partire dal 1948 in tutt'Italia ci fu la rinascita di moltissime associazioni, sia livello locale che nazionale. Abbiamo comunque trovato tracce nei documenti comunali e nell'archivio della società di attività, sempre finalizzate alla cremazione, negli anni 1920, 27, 44 e 47.

Nel 1948 la società riprese la sua vita associativa. Si trattava di appena un centinaio di soci, che si adattavano a riunirsi nelle botteghe dei terziari cittadini, oppure nelle sedi delle Contrade, condividendo per alcuni anni qualche spazio anche nella sede del PCI. Le attività di diffusione delle idee cremazioniste si svolgevano, girando per i piccoli paesi di campagna, magari nelle osterie, oppure festeggiando il 20 settembre i valori della laicità dello stato, della libertà di scelta e dell'uguaglianza.

Grazie alla attività dell'associazione e al progredire sociale e culturale della città, il numero dei soci cominciò a superare le prime centinaia, ammontò ad oltre 500 alla fine degli anni '90. Fu così possibile organizzare, con la collaborazione dell'istituzione comunale, un complessivo intervento di restauro del Tempio Crematorio e di ammodernamento del Forno, che portò nel 1998 alla sua seconda grande inaugurazione (progetto di restauro dell'Arch. A.Bagnoli).

Nel 1996, per adeguarsi alla nuova normativa e poter continuare a perseguire gli scopi sociali, viene costituita la So.Crem, erede della tradizione libertaria della "Giordano Bruno" e aderente alla Federazione Italiana Cremazione. Pian piano continuano ad aumentare i soci, così come il numero delle cremazioni, tanto da rendere necessaria la costruzione della Nuova Ara (2007) destinata alla conservazione delle urne (altri 300 posti), nella Galleria Inferiore S.Caterina, ma sempre all'interno del Cimitero del Laterino, che data nel suo impianto originario al periodo leopoldino. (vedi A. Leoncini, *Il Cimitero Comunale del Laterino*, Bullettino Senese di Storia Patria, 1998).

Alcune notizie sulla Società per la Cremazione di Siena si possono trovare nel nostro sito, collegato a quelli delle altre società toscane. E' però il caso di sottolineare ancora che la società nacque nel 1883, che la prima cremazione realizzata a Siena risale al 1896. La società è stata per lungo tempo identificata come "Associazione del libero pensiero Giordano Bruno", condividendone la storia e le innumerevoli traversie. Attualmente è composta da oltre 600 soci/e, che in una

piccola città, come Siena, sono una realtà rispettabile. Nell'ultimo anno, abbiamo voluto rendere visibile la nostra associazione con alcune iniziative pubbliche di alto profilo culturale, tra cui un concerto per organo e per pianoforte e voce di soprano, tenutosi nella Sala del Mappamondo del Palazzo Pubblico di Siena. La Tavola rotonda sul testamento biologico, i cui contenuti presentiamo in questa pubblicazione rientra in questo quadro complessivo.

“Lasciamo la terra ai vivi” resta il nostro motto, ma vorrei chiudere queste brevi note con una poesia di E. Dickinson ed una di P. Neruda.

Lentamente muore (Ode alla Vita di Pablo Neruda)

Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine, ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi, chi non cambia la marcia, chi non rischia e cambia colore dei vestiti, chi non parla con chi non conosce.

Muore lentamente chi evita una passione, chi preferisce il nero su bianco e i puntini sulle "i" piuttosto che un insieme di emozioni, proprio quelle che fanno brillare gli occhi, quelle che fanno di uno sbadiglio un sorriso, quelle che fanno battere il cuore davanti all'errore e ai sentimenti.

Lentamente muore chi non capovolge il tavolo, chi è infelice sul lavoro, chi non rischia la certezza per l'incertezza per inseguire un sogno, chi non si permette almeno una volta nella vita di fuggire ai consigli sensati.

Lentamente muore chi non viaggia, chi non legge, chi non ascolta musica, chi non trova grazia in se stesso.

Muore lentamente chi distrugge l'amor proprio, chi non si lascia aiutare; chi passa i giorni a lamentarsi della propria sfortuna o della pioggia incessante.

Lentamente muore chi abbandona un progetto prima di iniziarlo, chi non fa domande sugli argomenti che non conosce, chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.

Evitiamo la morte in piccole dosi, ricordando sempre che essere vivo richiede uno sforzo di gran lunga maggiore del semplice fatto di respirare.

Soltanto l'ardente pazienza porterà al raggiungimento di una splendida felicità.

E.Dickinson (c.1864)

Questa polvere quieta fu signori e fu dame
e giovani e fanciulle,
fu riso, arte e sospiro
e bei vestiti e riccioli.
E questo inerte luogo fu la dimora estiva
dove api e fiori
il loro ciclo orientale compirono,
poi anch'essi ebbero fine.