



Spett.le

Commissione Igiene e Sanità

Senato della Repubblica

Audizione su D.L. 2801 del 20 aprile 2017

“Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”

Intervento dell'Associazione Sindacato delle Famiglie

di Gianna Savaris Scilhanick

- Un primo rilievo di carattere “formale”: Il testo fin dal titolo (“Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”) è improntato a ambiguità e genericità tali da poter essere poi oggetto di eventuali manipolazioni soprattutto in sede di stesura dei Decreti attuativi ed ottenere così risultati ben lontani, se non addirittura contrari a quanto il testo stesso sembri palesare.

Seguendo a grandi linee il testo del Decreto evidenziamo qui di seguito alcuni punti che riteniamo rilevanti:

- Nell'art. 1 sottolineiamo la palese violazione dell'art. 32 della Costituzione Italiana laddove recita che “la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività” e dove è esplicitata la relazione virtuosa fra individuo e collettività. La salute di ognuno di noi è un bene individuale ma anche sociale, collettivo che merita di essere perseguita favorendo l'accoglienza, l'accompagnamento e la cura delle situazioni di dolore fino alla fine naturale della vita. L'uomo qui invece viene visto come un individuo isolato, non dipendente da niente e da nessuno se non dalla propria volontà, (ma è poi davvero così? È davvero sempre libera e certa una decisione presa a priori, magari in stato di salute o

magari invece incalzata qualche volta da chi ci sta intorno?). L'uomo, nel bene e nel male, è sempre in relazione: nasciamo non per nostra scelta in un luogo non scelto che determinerà la nostra vita, "dipendiamo" dalla madre, dalla scuola, dal datore di lavoro, da chi sposeremo, dai figli che avremo dal medico che ci curerà. Tutto questo costituisce quella trama di rapporti in cui l'uomo cresce, matura, pensa, produce, ama ed esercita la sua libertà di uomo. E' un percorso a volte difficile e faticoso ma naturale. Le persone che abbiamo intorno non sono per forza nemiche, in malattia poi, il medico che ci cura è ancora più prezioso dei famigliari, tutti si appoggiano a lui. Sappiamo – o sapevamo - da subito che farà il nostro bene anche quando non sarà più possibile fare il nostro benessere. Lo sappiamo perché lui ha fatto un giuramento e della sua parola ci fidiamo, anzi ad essa ci affidiamo liberando un po' il cuore e la mente dalle nostre angosce, che ci diventano così più leggere.

Viene invece qui introdotto con forza, un "nuovo" principio, il principio dell'"autodeterminazione" del paziente e mentre si afferma che "è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico..." di fatto si stravolge il rapporto tra i due. Non più un'alleanza serena basata sulla fiducia ma si configura il rischio di una contrapposizione contrattualistica, (lo si è ben visto nei Paesi dove già questo principio è stato assunto), si riduce il medico a prestatore d'opera, introducendo il rischio per tutto il personale sanitario di conflitti fra posizioni e di fatto indebolendo gravemente l'autorevolezza e la possibilità di azione dei sanitari stessi. Sparisce quell'alleanza umana proprio nel momento in cui dovrebbe essere più intensa, più decisiva.

Viene da chiedersi: "ma che società ha in mente il legislatore facendo questo?" Certo una società con prevalenza di grandi anziani con patologie croniche e quindi potenzialmente con grandi costi per la collettività. Poi c'è la fascia di persone malate e sofferenti di tutte le età, ed è da qui che si è messo in moto il meccanismo per dar loro la possibilità di rinunciare o di interrompere le cure per propria volontà.

Poi ci sono i bambini..., ma qui il pensiero si fa ancora più complesso: cosa ne facciamo di loro?

Sono grandi domande su cui riflettere insieme a lungo e approfonditamente, perché, se è vero che ci sono persone che chiedono di morire, ce ne sono molte, molte, molte che continuano a vivere sentendosi amate ogni giorno, oppure, che anche nella solitudine godono la bellezza di ogni nuovo mattino e che portano la loro sofferenza come esempio di quanto grande possa essere

l'amore dell'uomo per la sua vita ed è veramente difficile- per ognuno di noi - ipotizzare come vivremo la drammaticità di quei momenti.

Ci sono bambini in condizioni indicibili che ricevono amore dai loro genitori ogni giorno, ogni ora, per anni.

- Il c. 5 dell'art.1 contiene uno dei punti più gravi ed inaccettabili a ns. avviso di tutto il Ddl. laddove recita "Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici". Molti di noi in situazioni di agonia dei propri congiunti ai quali di fatto – come è già possibile e ragionevole – venivano interrotte le cure e chiedevano spiegazione del fatto che non fosse interrotta la Pet, si sono sentiti dire dai medici che quello non era una cura ma la normale alimentazione e che veniva mantenuta per impedire al paziente i tormenti della peggior morte immaginabile: quella per fame e per sete!
- Procedendo, il comma 9 poi recita: "Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale"
Qui si configura nientemeno che la mancanza di rispetto della libertà nei confronti delle strutture private –spesso gestite da ordini religiosi- ad operare secondo i propri principi etici, morali e religiosi imponendo l'attuazione di norme e procedure in palese contrasto con questi principi.
- Molto circostanziate nel proseguo della Legge, Art. 3 sono tutte le disposizioni relative alla stesura, gestione, revoca e quant'altro dei DAT cioè la parte "burocratica" che smascherano i molti rischi di interpretazione e le possibili nascenti contestazioni da cui la necessità di mettere in qualche modo le mani avanti, (come anche più sopra già citato).
Su questi tecnicismi che anche solo per la loro quantità rivelano la debolezza e i rischi di tutto l'impianto non riteniamo nemmeno valga la pena soffermarsi perché si smascherano da soli.
- Estremamente importante è segnalare qui una mancanza grave e che anch'essa fa sorgere interrogativi che non possono non essere esplicitati.

Nel testo non c'è traccia dell'esercizio dell'obiezione di coscienza per medici ed équipe sanitarie.

In un contesto così a rischio di possibili incomprensioni e quindi di altrettante possibili contestazioni fra le parti e in presenza di circostanze così difficili e delicate come il fine vita non può non essere garantita, accanto alla libertà di scelta del paziente anche la libertà di scelta del medico. Questa omissione, che appare "singolare" ha un precedente significativo nella recente legislazione sulle Unioni civili nei confronti dei Sindaci e degli ufficiali di stato civile, che evidentemente ha fatto scuola.

È pur vero che il diritto all'obiezione di coscienza è già riconosciuta nella ns Costituzione, ma è altrettanto vero che se non espressamente e chiaramente esplicitato anch'esso potrà diventare oggetto di contestazioni e controversie se non addirittura negato nei fatti come già avviene appunto nel caso delle Unioni civili.

Anche su questo ci chiediamo quale sia la ratio del legislatore.

- Leggendo e rileggendo il testo viene spesso da sgranare gli occhi davanti all'uso mistificatorio, o sufficientemente ambiguo del testo che si presta così ad essere rigirato poi a cura dagli autori in modo di permettere loro di configurare scenari non immediatamente comprensibili a chi legge ma che serviranno loro a tempo debito-.

Troviamo veramente triste e vergognoso che qualcuno fra i deputati, i senatori o chi per essi abbia potuto scrivere questo testo (che pur sappiamo già ampiamente modificato "in meglio") con la scaltrezza di chi sa che, approvato il Disegno di Legge, sarà poi possibile attuare le sue pratiche di morte e perseguire i suoi fini per realizzare un progetto di uomo e di società disumana e disumanizzante.

Sappiamo bene tutti che siamo di fronte a quel tipo di Legge che induce i comportamenti. Divorzio, Aborto, Fecondazione artificiale sono state leggi che erano partite come baluardo a difesa della donna, della vita, del bambino, della maternità ma che sono entrate poi a modificare la mentalità e le pratiche di vita comune favorendo quel pensiero relativista e individualista in cui ciò che conta è la mera soddisfazione dell'io e la perdita del concetto di condivisione del proprio io con gli altri uomini e donne con cui percorriamo questo pezzo di storia, con cui edificiamo la società e con i quali realizziamo progetti di vita da consegnare alle generazioni future.

Siamo altresì costernati nel vedere tanto tempo e tanti soldi spesi per introdurre Leggi volute da chissà chi (ed è un eufemismo), mentre si trascurano leggi di vitale importanza per il Paese e per le famiglie come:

- La Legge elettorale i cui giochi e ripicche dei partiti sono sotto gli occhi di tutti e la cui mancanza impedisce lo slancio di una reale ripresa, cui il Paese è pronto ma che i nostri governanti ignorano in favore dei loro giochi di potere;
- La Riforma fiscale: da anni 1.400.000 firme sono state consegnate nelle mani del Presidente della Repubblica e da lui consegnate ai Presidenti di Camera e Senato ma che giace nei cassetti.
- Leggi che rilancino l'occupazione giovanile e ridiano ai giovani la speranza e la voglia di diventare protagonisti del loro futuro e non assistiti di professione.

Non facciamo commenti finali, ne abbiamo fatti abbastanza fuori e dentro le righe, ma l'indignazione verso questo genere di operazioni (che qualcuno chiama leggi) è totale ed esprimiamo il nostro giudizio negativo sullo scopo e i contenuti del Disegno di Legge in discorso (n.2801 del 20 aprile 2017).

Milano, 13 giugno 2017