

È stato un bel convegno, quello promosso giovedì 10 maggio dall'Opera don Guanella. Una riflessione che ha riunito, nella casa madre di via Tommaso Grossi, molti operatori delle case guaneliane sparse in Italia - medici, infermieri, assistenti - sulle prospettive della cura dei malati, dei fragili e degli anziani all'indomani della legge 219/2017, nota come legge sul «testamento biologico». Una riflessione a tutto campo, che ha voluto spaziare dalle premesse di tipo filosofico e bioetico, alla chiarificazione del dettato giuridico della legge 219 (Giuseppe Anzani), alle ricadute sui profili medico e assistenziali prof. Vittore Mariani e dott. Corrado Tajana. Particolarmente utile si è

**COMMENTO** di don Angelo Riva

## L'interessante convegno al Don Guanella

rivelato l'intervento del giudice Anzani, che ha affrontato il nodo delicato di come la legge 219 - vistosamente sbilanciata sul versante dell'auto-determinazione del malato - finisca per impattare sulla prassi medica di ospedali e case di cura - come quelle cattoliche - che annoverano, nel proprio orientamento ideale, una chiara posizione di salvaguardia e di garanzia del bene della vita. In altri termini: cosa fare, di fronte ad eventuali richieste (attuali o anticipate nelle «dichiarazioni anticipate di trattamento»),

da parte del malato, di chiaro tenore eutanasiaco? Che contrastano cioè con la «buona pratica clinica» e la «scienza e coscienza» dell'operatore sanitario? La chiave interpretativa offerta dal giudice Anzani si è rivelata particolarmente suggestiva: se è vero che la legge 219, partendo dal principio di auto-determinazione del malato, «scrivono» il comportamento medico presumibilmente eutanasiaco (si intende ovviamente l'eutanasi «omissiva», non quella

«attiva»), è anche vero che la legge stessa «non incrimina» l'eventuale astensione dall'agire da parte dell'operatore sanitario. Più in generale, è stata molto apprezzata l'insistenza del convegno sulle dimensioni relazionali e comunitarie dell'assistenza medica, dalla presa in carico all'accompagnamento della persona malata, disabile, anziana (come risulta dall'intervento del prof. Mariani qui di seguito). Al di là delle pur importanti precisazioni

giuridiche e procedurali, infatti, nulla potrà mai sostituire l'accudimento del malato «bedside to the patient», «fianco a fianco al letto del paziente». Anzi, è precisamente questa prospettiva relazionale e comunitaria (detta altresì dell'«alleanza terapeutica» fra medico, malato, famiglia e società) che deve accompagnare dall'inizio alla fine l'itinerario della cura. I complessi dilemmi dell'agire medico, di fronte al malato cronico e ingravescente, possono essere affrontati e risolti solo nel contesto umano e solidale della relazione di cura. Non certo - come ci ha insegnato la vicenda del piccolo Alfie - in un'aula giudiziaria o all'interno di fredde dissertazioni dei dettami legislativi.

## Il contributo. Ad integrazione del dibattito ospitiamo un intervento del prof. Mariani

È stata approvata in Senato il 14 dicembre 2017 la legge intitolata "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Questa normativa apre questioni enormi inerenti: - anzitutto all'alimentazione e idratazione assistite e loro interruzione facendole passare per trattamento sanitario mentre invece sono necessità primarie della persona; - al rapporto medico-paziente, con il medico che rischia di essere ridotto ad esecutore, senza possibilità di obiezione di coscienza (neppure per le realtà sanitarie e sociosanitarie), perché, se fosse stata ammessa, sarebbe stato ammettere che la legge sdogana la possibilità di eutanasi omissiva negando il mandato di salvare la vita umana; - alle delicatissime situazioni che coinvolgono i minori e le persone con disabilità grave e i loro tutori con diritto di vita o di morte; - e dunque implicitamente al sempre meno chiaro confine tra accanimento terapeutico ed eutanasi. Tanti sono dunque i problemi aperti che dovranno essere approfonditi per capirne bene i risvolti etici, giuridici, sanitari, progettuali e operativi, ma l'aspetto su cui la legge interpella prioritariamente è quello culturale. Ed è racchiuso nel primo articolo del testo: l'affermazione perentoria del principio di autodeterminazione. La legge consegna alla persona il diritto di disporre della propria

# Norme in materia di consenso informato e Dat

vita. La vita è intesa come un'esperienza individuale. Si è persa la dimensione comunitaria dell'esistenza. Non si è capaci di riconoscere il valore dell'accompagnamento e del farsi accompagnare quando le circostanze impediscono di essere autosufficienti, di scorgere l'esperienza di una dipendenza buona, caratterizzata da affetto, protezione, serenità. Viene così a mancare il riconoscimento ed esplicitazione della dignità della persona sempre, della gioia della condivisione e del sentirsi accolti, di relazioni attente, empatiche, personalizzate, promozionali e dunque valorizzanti, cioè educative, oltre ogni tentativo di emarginazione e di esclusione di malati, anziani non autosufficienti in progressiva decadenza psicofisica e disabili. La vita invece oggi è intesa come valore solo se «funzioniamo»: chi non funziona più, può anche

morire. Anzi, si dice, meglio che muoia, poverino. E così ognuno di noi può finire col pensare: perché stare al mondo quando sarò invalido, sarò un peso per me stesso e per gli altri? E la persona, pensando a un futuro da invalida, visto come tragico, firma. L'enciclica "Evangelium Vitae" di papa Giovanni Paolo II era profetica rispetto a questi scenari, coniano il termine "cultura di morte": "Essa è attivamente promossa da forti correnti culturali, economiche e politiche, portatrici di una concezione efficientistica della società. Guardando le cose da tale punto di vista, si può, in certo senso, parlare di una guerra dei potenti contro i deboli: la vita che richiederebbe più accoglienza, amore e cura è ritenuta inutile, o è considerata come un peso insopportabile e, quindi, rifiutata in molte maniere." (n.12). E ancora: "In un tale contesto si fa sempre più forte la tentazione dell'eutanasi, cioè di

impadronirsi della morte, procurandola in anticipo e ponendo così fine 'dolcemente' alla vita propria o altrui. In realtà, ciò che potrebbe sembrare logico e umano, visto in profondità si presenta assurdo e disumano." (n.64) Papa Francesco usa il termine "cultura dello scarto". E quale atteggiamento di fronte alla concreta sofferenza? Mai giudicare chi vive nelle situazioni di dolore e di grande precarietà, con una sofferenza fisica, oggi ben alleviata da ausili e da cure palliative, ma anche una sofferenza psichica provocata dalla condizione di estrema fragilità personale e dal contesto. Mai giudicare le persone, a cui sempre va il nostro rispetto e compassione. La riflessione deve partire più a monte, deve agire sul contesto culturale da cui norme come questa derivano. Norme che riguardano sì i malati terminali, ma pure le persone che si trovano a vivere situazioni

di gravissima disabilità. Queste persone sentono la fatica della loro situazione, ma certamente non li aiuta chi li fa sentire inutili zavorre e che collega la morte con la parola dignità. Come si recupera il senso della vita? Siamo chiamati a educare al senso della vita in una esperienza di comunione, di condivisione, di servizio, di generosità, di relazioni valorialmente e affettivamente significative, di gratitudine, di destino buono, di speranza. Inoltre, la nostra società paga in maniera importante un'involutione dei servizi socioassistenziali e sanitari, con normative centrate burocraticamente su protocolli e procedure ma poco attente all'accompagnamento umanizzante. Abbiamo strutture chiamate ad erogare prestazioni, non comunità di accoglienza che accompagnano chi è disabile e malato instaurando belle e significative relazioni educative di aiuto. Inevitabilmente chi soffre finisce con il sentirsi un peso, non un valore. Chi si sente un peso, pensa dunque, da disperato, a togliere il disturbo. Su questo, sul dovere di restituire valore alla vita umana e alla sofferenza, siamo chiamati ad impegnarci, non solo con dichiarazioni di intenti, ma con stili di vita e inderogabile cambio d'impostazione delle politiche sanitarie e sociosanitarie e dei servizi alla persona, con anche relativi e adeguati investimenti economici.

Como, 9 gennaio 2018

Per il Direttivo UNPE  
prof. VITTORE MARIANI,  
presidente

Sabato 26 maggio, nell'ottavo anniversario della morte di mons. Luigi Padovese

## Cena benefica a Cucciago per padre Pepe

Nell'ottavo anniversario della morte di mons. Luigi Padovese, il Centro Culturale di Cucciago a lui dedicato e l'associazione "Francesco Paganoni", con il patrocinio del Comune di Cucciago, organizzano per sabato 26 maggio una cena benefica nella palestra del centro parrocchiale "S. Arialdo", a partire dalle ore 19.30. La cena sarà preceduta dalla Santa Messa che sarà celebrata alle ore 18.00 al Santuario della Madonna della Neve, sempre a Cucciago, con la presenza di fra Raffaele Della Torre (OFM). Il ricavato dell'iniziativa sarà devoluto a favore dei progetti di padre Josè Maria di Paola (più

conosciuto come padre Pepe). Padre Pepe è uno dei «curas villeros», i preti che vivono nelle «villas miserias», le baraccopoli di Buenos Aires. Parroci di periferie sterminate, impegnati a portare la gioia del Vangelo tra gli immigrati senza né casa né diritti, tra i ragazzi dipendenti dalla droga, in mezzo a quei poveri che Papa Francesco considera «il tesoro della Chiesa». Invitato dal Centro Culturale Luigi Padovese lo scorso 22 febbraio, padre Pepe ha portato la sua preziosa testimonianza di una «Chiesa in uscita», che sa farsi carico dei bisogni e che accetta di vivere le sfide dell'oggi con la passione a Cristo (la

documentazione completa dell'incontro è sul sito <https://centroculturalepadovese.com>). In quell'occasione ha anche raccontato di due progetti che intende realizzare per salvare i suoi giovani dalla droga: la costruzione di un campo di calcio con centro sportivo e la realizzazione di una scuola professionale. La cena di sabato 26 maggio è un modo concreto per sostenerli. Per la cena, la prenotazione (obbligatoria entro mercoledì 23 maggio) può essere fatta telefonando a Rosella, tel. 338.1817576; Silvia, tel. 340.8550031; Alfredo, tel. 392.0931327 oppure scrivendo a [centroculturalepadovese.info@gmail.com](mailto:centroculturalepadovese.info@gmail.com).

