

E' con vivo piacere e con una grandissima emozione che oggi partecipo a questo incontro che è un incontro fra giuristi e, quindi, un incontro culturale.

Nel senso evidente che non esiste diritto senza cultura, cioè non c'è diritto senza una coscienza della realtà, senza una visione sistematica della realtà.

Per me, poter parlare, in un incontro pubblico, con il notaio Leonardo Milone è un onore che, vent'anni fa, non potevo neanche immaginare di avere.

Egli mi è stato e mi è maestro nel senso più semplice ed immediato del termine.

Questo legame non si è mai interrotto ed oggi lo sento ancora forte e, così, vorrei qui pubblicamente ringraziarlo per la sua amicizia e la sua squisita preferenza nei mie confronti che spero lui percepisca come sempre ricambiate.

L'emozione è accresciuta dal fatto che questo nostro incontro riguarda un tema che so essere particolarmente caro al notaio Milone, che coinvolge in modo speciale l'umanità di ciascuno di noi e che farà anche emergere posizioni talvolta profondamente diverse.

Partiamo nella nostra disamina dall'esame di alcuni testi.

1.1. Nel convegno che si svolse a Cagliari il 23 e 24 gennaio 2004, organizzato dai Notai della Sardegna, il Notaio **Milone**, che svolse una ampia ed argomentata relazione, ebbe ad affermare che "credo che si è tutti d'accordo nel riconoscere alla persona il diritto ad esprimere una decisione dignitosa diretta ad interrompere le cure in previsione di un possibile momento in cui la stessa persona si trovi nel così detto "stato **vegetativo** permanente"" e ancora che "il secondo presupposto (del testamento biologico ndr) è lo stato **vegetativo** permanente".

1.2. La Fondazione Veronesi in un proprio manifesto sul "Testamento Biologico" afferma che "scegliere in modo consapevole come affrontare le incognite del futuro è una forma di libertà".

In tale manifesto vi è una espressa **equiparazione** fra le direttive anticipate e il testamento biologico avente ad oggetto la dichiarazione effettuata da una persona, in perfetta lucidità mentale, circa quali **terapie** accettare o non accettare nel caso si trovasse in condizione di incapacità.

In tale manifesto è contenuto anche uno schema di "testamento biologico".

In tale schema leggiamo espressamente "... nel pieno delle mie facoltà mentali e in totale libertà di scelta dispongo quanto segue:

in caso di:

*malattia o lesione traumatica **cerebrale** irreversibile ed **invalidante**

*malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione

CHIEDO DI NON ESSERE SOTTOPOSTO AD ALCUN TRATTAMENTO TERAPEUTICO O DI SOSTEGNO".

1.3. Il Consiglio Nazionale del Notariato nella seduta del 23 giugno 2006 ha approvato una delibera con la quale ha preso atto delle proposte formulate dalla Fondazione Veronesi e del testo di dichiarazione di volontà diffuso dalla medesima fondazione ed ha ritenuto che, alla luce della attuale normativa, non vi sia alcuna contrarietà alla legge nel ricevere - da parte del notaio - una dichiarazione relativa ad un testamento di vita.

Il Consiglio Nazionale del Notariato ha diffuso anche uno schema di testamento di vita nel quale viene espressamente previsto quanto segue:

"In caso di:

*malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile ed **invalidante**;

*malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione

chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico ne a **idratazione** e alimentazione forzate e artificiali in casi di impossibilità ad **alimentarmi** autonomamente".

Possiamo qui, già, notare come vi sia una non lieve differenza fra i due testi che vengono alla nostra attenzione.

La locuzione del "testo Veronesi" CHIEDO DI NON ESSERE SOTTOPOSTO AD ALCUN TRATTAMENTO TERAPEUTICO O DI SOSTEGNO, nel "testo del Notariato" diviene *chiedo di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico ne a idratazione e alimentazione forzate e artificiali in casi di impossibilità ad alimentarmi autonomamente.*

Notiamo che l'espressione o di sostegno viene sostituita dalla espressione ne a idratazione e alimentazione forzate e artificiali in casi di impossibilità ad alimentarmi autonomamente.

Ciò con una espressa inclusione fra le disposizioni oggetto del testamento biologico, oltre che dei trattamenti terapeutici, anche della **idratazione** e della alimentazione.

Noi tutti abbiamo chiaro il dibattito ancora in corso su questo tema e che è stato chiamato dalle sentenza emesse dalla Corte di Cassazione in relazione alla storia di **Eluana Englaro**.

1.4. La Corte di Cassazione, con le sue sentenze del 16 ottobre 2007 e del 13 novembre 2008 entrambe relative alla storia di **Eluana Englaro**, e ritornata ampiamente affermando che:

"Uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte **vergate** nella **Cartacostituzionale**, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di **autodeterminazione** e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima scelta.

All'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza, tipica dello stato **vegetativo** permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l'**inaccettabilità** per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a **terapie** mediche, a sopravvivere alla mente, l'ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento attraverso il rappresentante legale.

Ad avviso del Collegio, la **funzionalizzazione** del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi: quando la condizione di stato **vegetativo** sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionali, che lasci supporre che la persona abbia la benchè minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno; e sempre che tale condizione - tenendo conto della volontà espressa dall'interessato prima di cadere in tale stato ovvero dei valori di riferimento e delle convinzioni dello stesso - sia incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento e sia contrari al di lui modo di intendere la dignità della persona."

Pertanto la Cassazione pur dando rilievo al principio della libertà di scelta precisa che è possibile giungere all'interruzione delle cure, per gli incapaci, soltanto in casi estremi come prima previsto.

1.5. Nel recente dibattito **sviluppatosi** in relazione alla vicenda di **Eluana Englaro**, il professor Ignazio Marino, riprendendo le sue precedenti tesi, ha affermato con grande chiarezza e onestà intellettuale, andando ben oltre quanto affermato dalla Suprema Corte, che il testamento biologico, il testamento di vita, le dichiarazioni anticipate di trattamento costituiscono una specificazione del principio di **autodeterminazione** della persona e possono quindi avere ad oggetto la manifestazione di una volontà individuale relativa a

qualsiasi tipo di terapia, indipendentemente dalla sussistenza di uno stato patologico specifico, quale lo stato **vegetativo** permanente (o "irreversibile" o "persistente" e vedremo quanto queste parole pesano).

Egli dice infatti che come il soggetto capace può manifestare la propria volontà negativa nei confronti di qualsiasi tipo di trattamento terapeutico, in attuazione del principio di **autodeterminazione**, così anche il testamento biologico, in attuazione del medesimo principio di **autodeterminazione**, può avere ad oggetto il rifiuto di qualsiasi tipo di trattamento terapeutico.

1.6. Il noto medico e malato di **Sla** Mario **Melazzini** nel suo recente libro "Ma che cosa ho di diverso? conversazioni sul dolore, la malattia e la vita", nel quale riprende ampiamente l'idea della così detta "alleanza terapeutica", ha affermato "su questo tema c'è una grande confusione lessicale. Bisogna distinguere tra l'**autodeterminazione** del malato, il testamento biologico e le dichiarazioni anticipate di trattamento. Una confusione sintomatica perchè questi termini sono presi come sinonimi quando invece dicono cose diverse".

Credo che, considerati i testi che mi sono permesso di richiamare molto brevemente, si possa concordare con le affermazioni del dottor **Melazzini**.

Il contenuto del testamento biologico, nel breve volgere di alcuni anni, facendo riferimento esclusivamente a documenti di carattere giuridico - quali quelli che io vi ho sottoposti - e non appena all'**ondivago** e emozionale di battito **mediatico**, è fortemente cambiato ed ha assunto un contenuto che è molto difficile ben definire.

- Si tratta di disposizioni che riguardano il solo caso dello stato **vegetativo** permanente?

- Si tratta di disposizioni che riguardano i casi di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile ed **invalidante** e di malattia che costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione?

- Si tratta di disposizioni che riguardano i soli trattamenti terapeutici o di disposizione che riguardano anche l'alimentazione e la **idratazione**?

- Si tratta, invece, di disposizioni che possono riguardare qualsiasi tipo di terapia, in applicazione diretta del principio di **autodeterminazione**?

- Si tratta ancora di disposizioni che possono riguardare qualsiasi decisione avente ad oggetto la fine della vita, anche non in relazione alla somministrazione di **terapie**? E quindi la decisione di voler comunque morire.

Da questo esame emerge anche una profonda differenza di vedute circa l'efficacia del testamento biologico.

- Si tratta di una volontà che costituisce il presupposto essenziale per il concludersi del procedimento autorizzativo nei confronti di un'altra volontà che è quella del rappresentante legale (vedi caso **Englaro**)?

- Si tratta di una volontà che produce direttamente i suoi effetti nei confronti dei terzi ed in modo particolare nei confronti del medico? O si tratta di una volontà nella quale bisognerà tener conto che non ha questa forza **cogente** come ha affermato Salvatore Patti nel suo saggio "l'autonomia decisione della persona alla fine della vita" secondo la quale il "**living will**" dev'essere considerato "come un documento non vincolante ma **orientativo**, il quale consente di conoscere quali fossero i sentimenti ed i desideri del paziente prima della perdita di conoscenza".

- E' necessaria la cooperazione di un altro soggetto? Un mandatario speciale?

L'amministratore di sostegno come di recente si è tentato di dire?

Tali considerazioni sono confermate dall'esame che ho effettuato dei molteplici testi di proposta di legge sul testamento biologico già presentati o dei quali è stata annunciata la presentazione e che, in questa sede, per brevità di esposizione ometto di far cenno.

Concludendo su questo primo punto, appare chiaro che, da ciò che abbiamo avuto modo di brevemente esaminare, emerge un quadro tutt'altro che univoco e convincente circa la natura, l'ambito di applicazione e l'efficacia del così detto testamento biologico.

Da questa considerazione non potremo prescindere nel lavoro di questa mattina.

Sviluppiamo, dopo questa breve disamina, alcune considerazioni critiche.

2.1. La prima osservazione critica che mi sento di formulare attiene innanzitutto alla efficienza dello strumento giuridico "testamento biologico rispetto allo scopo assegnato.

A tal riguardo da molte parti, ed efficacemente, si è sostenuto che, come ha ancora rilevato il prof. Salvatore Patti, "le direttive della persona presentano in molti casi caratteri di astrattezza, dovuta soprattutto al lasso di tempo che intercorre fra il momento in cui esse vengono redatte e quindi l'effettiva situazione del soggetto, e la situazione reale di malattia in cui versa la persona quando la direttiva dovrebbe essere applicata."

In altre parole il consenso informato, che costituisce l'applicazione del precetto contenuto nell'art. 32 della nostra costituzione, può essere definito tale quando si tratta di un consenso informato non generico e astratto rispetto ad una patologia considerata genericamente ma sia il consenso informato rispetto alla propria specifica patologia, come essa si manifesta, alle proprie specifiche terapie ed alle specifiche conseguenze da considerare.

Tutto ciò contrasta con l'idea che la volontà della persona rispetto alle cure cui potrà essere sottoposta venga cristallizzata in un documento astratto, per sua necessità rigido. E quindi incapace di rappresentare il problema nel suo vero spessore.

In altre parole una cosa è parlare del tumore in generale, una cosa è considerare il tumore degli altri, una cosa è decidere del proprio stato attuale di malato oncologico, così come argutamente ha messo in evidenza Luigi Pirandello nella sua bella novella dal titolo "La toccatina".

Ma più propriamente a me sembra che la decisione che riguarda aspetti così personali e fondamentali della vita umana sia una decisione che per sua natura matura in un ambito relazionale.

In verità il principio di **autodeterminazione** non è realmente realizzato quando la decisione della persona è presa in astratto per deduzione da concetti generali altrettanto astratti, ma quando la decisione della persona può maturare, con tutto lo spessore di drammaticità e tensione che certe decisioni naturalmente coinvolgono, in un ambito relazionale. Fatto di persone, di suggerimenti discreti, di emozioni, di accudimento, di rapporti umani.

Esempio del tumore.

Chiudendo questa prima osservazione critica, ci sembra che la giuridicizzazione di situazioni umane così personali ed intime possa portare a effetti molto differenti da quelli aspettati.

Come in altri casi è come se il diritto, per essere tale, dovesse arrestarsi sulla soglia di rapporti **personalissimi** e **discretissimi** in cui l'uomo è, insieme agli altri uomini, di fronte alla vita e alla morte.

Per uscire dal generico:

CRITICA AL CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

Il principio di autodeterminazione si risolve nel suo svuotamento.

2.2. Il testamento biologico, in secondo luogo, secondo un altro punto di osservazione insistentemente richiamato, sembra prendere le mosse dalla

considerazione relativa alla volontà del paziente nei confronti delle **terapie** mediche per poi approdare ad una volontà della persona relativamente alla propria morte cioè ad una volontà che programmi e determini i modi ed i tempi della propria vita, **rectius** della propria morte, anche prescindendo dalla somministrazione o meno di cure mediche.

Pertanto Maurizio De **Tilla**, al tempo coordinatore del Comitato "Scienza e Diritto" della Fondazione Umberto Veronesi, nella sua introduzione al libro pubblicato dalla medesima Fondazione dal titolo "Testamento biologico riflessioni di dieci giuristi", ha potuto sostenere che "la salute e il prolungamento della vita non sono infatti dei valori in sè ma solo in quanto facilitano il perseguimento del proprio *PIANO DI VITA*".

La vita, il suo valore, il suo innegabile mistero **consisterebbero** nel triste perseguimento di un proprio piano di vita.

Redatto quando?

Sovvengono al riguardo le parole di Eugenio Montale che nella sua splendida poesia "PRIMA DEL VIAGGIO" dice:

"Prima del viaggio si **scrutano** gli orari,
le **coincidenze**, le soste, le **pernottazioni**

(con o doccia, a un letto o due o addirittura un **flat**

si consultano

le guide **Hacchette** e quelle dei musei,)

(si cambiano valute, si dividono

franchi da **escudos**, **rubli** da **copechi**©

prima del viaggio si informa qualche amico o parente: si controllano valige e passaporti (, si completa il corredo, si acquista un supplemento di lamette da barba,) eventualmente si dà un'occhiata al testamento, pura scaramanzia perchè i disastri aerei in percentuale sono nulla:

prima

del viaggio si è tranquilli (ma si sospetta che il saggio non si muova e che il piacere di ritornare costi uno sproposito)

.

E poi si parte e tutto è O.K. e tutto è per il meglio e inutile.

E ora che ne sarà del mio viaggio?

Troppo accuratamente l'ho studiato senza saperne nulla. Un imprevisto è la sola speranza. Ma mi dicono che è una stoltezza dirselo."

Ma principalmente ci viene in aiuto la nostra esperienza elementare di uomini che possiamo dire che la maggior parte delle cose che hanno riempito di significato la nostra vita ci sono accadute senza che noi le programmassimo.

Per intenderci potrei dire benissimo che il legame intenso e gratificante che ho con il notaio Milone è qualcosa che imprevedibilmente è accaduto e che in alcun modo è stato né da me né tanto meno da lui programmato.

In definitiva rispetto affermazione sul fondamento del testamento biologico (la dignità della vita corrisponde alla realizzazione di un proprio "piano di vita"), da una leale osservazione della realtà derivano forti perplessità.

"La vita è qualcosa che accade mentre noi siamo indaffarati a fare progetti".

2.3. Ma il fondamento più profondo che è stato posto alla base della legittimità e della opportunità del testamento biologico, con il quale vogliamo confrontarci criticamente, riguarda l'affermazione del principio autodeterminazione della persona, come diritto personalissimo della persona medesima come diritto costituzionalmente garantito.

Una prima esplicitazione del principio di autodeterminazione viene rintracciata nell'art. 32 secondo comma della Costituzione Italiana "nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.

La legge non può in nessun caso i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Da tale norma derivano tutte le altre vigenti nel nostro ordinamento, di vario rango, riguardanti il così detto "consenso informato". Cioè ciascuno può rifiutare un determinato trattamento sanitario o meglio può essere sottoposto ad un determinato trattamento sanitario soltanto con il proprio consenso e avendo tutte le informazioni necessarie per decidere.

L'affermazione del principio di **autodeterminazione**, molte volte richiamata circa la materia che stiamo esaminando, agli occhi del giurista pone un grande numero di interrogativi e di questioni da risolvere:

i) qual'è l'estensione di tale principio?

ii) si può affermare che in ogni caso al rispetto del principio di **autodeterminazione** corrisponda un diritto soggettivo della persona?

iii) si può ritenere che il principio di **autodeterminazione** possa da solo fondare le norme sul testamento biologico? Ed in quale accezione?

iv) l'affermazione del principio di **autodeterminazione** comporta una totale indifferenza sociale e giuridica circa il contenuto con il quale tale principio, il comportamento che ne consegue si esplica?

Proviamo a riprendere sinteticamente le questioni così aperte.

A noi appare chiaro che esiste un principio secondo il quale ciascun soggetto è libero di fare le proprie scelte e di determinare le proprie azioni.

Tale principio ha un'estensione molto ampia tanto è che la persona "non può essere obbligata a fare il bene". Questo vuol dire che nel nostro ordinamento il principio è così tanto considerato che anche di fronte a comportamenti considerati giuridicamente **sconvenienti** (si pensi al diritto penale) la reazione dell'ordinamento è di regola successiva al compimento del fatto.

Ma si pensi anche alla complessa questione riguardante il suicidio. Sappiamo che il nostro ordinamento non persegue il tentato suicidio ma invece persegue la istigazione al suicidio.

Cosa vuol dire questo? Vuol dire che mentre si ritiene di non potere giuridicamente impedire la possibilità che la persona compia un atto così

estremo, si esprime un giudizio (si badi bene giuridicamente e non appena moralmente) negativo sul comportamento medesimo.

L'ordinamento non si astiene dal formulare un giudizio di valore circa un atto della persona che attiene ad una sfera **personalissima** e che riguarda la fine della vita.

Questo vuol dire che l'affermazione del "principio di **autodeterminazione**" non comporta, de **plano**, il riconoscimento di corrispondenti diritti soggettivi, non comporta di per se una indifferenza dell'ordinamento rispetto ai singoli specifici comportamenti, **tant'è** che potrebbe non estendersi di per se a qualsiasi comportamento connesso.

L'esperienza ci viene ancora in aiuto:

ESEMPIO SUICIDIO: di fronte ad una persona che vuole uccidersi, chi resterebbe inerte? Che reagirebbe affermandone il diritto? Tutti ci daremmo, ci siamo nella vita a chi è capitato, dati da fare per mostrare come la realtà è diversa, la vita vale la pena di essere vissuta.

ESEMPIO VOLERE MORIRE PER TRISTEZZA, NON PER MALATTIA

Tali circostanze devono farci pensare molto seriamente, farci guardare la realtà con meno filtri ideologici.

A tal riguardo è assai rilevante quanto scritto nella sentenza della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007 n. 21748, **pronunziata** relativamente al caso di **Eluana Englaro**. La Cassazione richiama la sentenza della Corte Europea dei

diritti dell'uomo del 29 aprile 2002 la quale a sua volta richiamava l'art. 2 della convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali che protegge il diritto alla vita, precisando che tale disposizione - cito testualmente - "... , per un verso, non può, senza che venga distorta la lettera essere interpretata nel senso che essa attribuisca il diritto diametralmente opposto, cioè un diritto di morire, ne, per l'altro verso può creare un diritto di **autodeterminazione** nel senso di attribuire ad un individuo la facoltà di scegliere la morte piuttosto che la vita".

Ancora Emanuele Calò, richiamando l'esperienza canadese, in una relazione tenuta a Cagliari durante il convegno svoltosi il 23 e il 24 gennaio 2004, affermava "il diritto all'**autoderminazione** non è quindi assoluto (ma limitato dall'interesse a preservare la vita, a proteggere i terzi, a prevenire il suicidio e a mantenere l'**eticità** del comportamento dei medici)".

Possiamo osservare che l'affermazione del principio di **autodeterminazione**, così tanto diffusamente richiamata a fondamento del testamento biologico, portata alle sue estreme conseguenze porterebbe a risultati che **urtano** con la semplice osservazione della realtà e con il buon senso comune., con le cose come sono.

2.4. Tanto l'affermazione del principio di **autoderminazione** non è in grado di sostenere, da sola, il peso, di dare fondamento giuridico e culturale al testamento biologico che, in maniera molto ampia, sia dai giuristi che dagli opinionisti, si è fatto riferimento ad un altro pilastro essenziale.

La dignità della morte o meglio la dignità della fine vita - la dolce morte.

Il collega Ernesto Quinti Bassi nel già citato convegno di Cagliari ha affermato "perchè alla vita, consegue infine la morte, che è una sua logica, necessaria conseguenza; ma non è logica e non è conseguenza che alla morte si accompagni la sofferenza, il dolore estremo, di un corpo che non governa più se stesso, un corpo che non sa come morire" "un testamento di vita per potere scegliere se morire nella **sedazione**, anche se indotta, o vivere come vegetale nell'attesa di una morte che non ha più alcuna dignità" e ancora "perchè accanirsi sul corpo quando la coscienza è già **evaporata**?".

Nella riflessione di un giurista come Ernesto Quinto Bassi o nelle affermazioni di un giornalista, come ha fatto sul quotidiano "La Sicilia" Salvatore **Scalia**, "il diritto di morire con dignità", sembra emergere il più profondo fondamento del testamento biologico che sta nella affermazione che una vita senza dignità non vale la pena di essere vissuta e che una morte ha senso, ha senso, se c'è dignità.

Ma cosa vuol dire "con dignità"?

Mi sembra che, da quello che emerge dagli interventi di chi si poggia su tale argomento, si possa dire che tale dignità viene sostanzialmente **rintracciata** nella "non sofferenza", nella "coscienza della persona", in definitiva in una "certa qualità della vita".

La vita val la pena di essere vissuta se ha certe qualità.

A tal riguardo anche il notaio **Milone** ha affermato "si fa un passo avanti verso quella morale laica che, pur considerando la vita un bene fondamentale, riflette

sulla qualità con la quale viene vissuta nella prospettiva che l'interesse da tutelare sia la dignità della stessa vita umana".

Su questo punto si sviluppa la riflessione centrale.

E' questa la questione che mi ha più interrogato e che rende ogni osservazione su questa tema così **densa** di partecipazione umana e personale, così piena di umana emozione.

Nella nostra mente e nel nostro cuore prendono forma le storie dei nostri cari, le sofferenze vissute, le cure prestate, i **drammi urlati** o vissuti nel silenzio: insomma la vita e la morte.

Così, facendo appello alla nostra esperienza, alla leale osservazione di ciò che abbiamo visto e che vediamo continuamente **dobbiamo dire** che il problema della dignità della vita e della morte è la questione ineludibile del suo senso.

Chi può dire che la sofferenza e il dolore **privino** di dignità la vita quando ciascuno di noi vede come la vita perde la sua dignità per essere vissuta nel suo "non senso".

C'è più dignità nel **Cottolengo** visitato da Italo **Calvino** nel suo memorabile "la giornata di uno scrutatore" oppure nei nostri uffici, nei luoghi del divertimento senza senso dove la persona è veramente ridotta ad oggetto?

D'altro canto si fa riferimento all'idea, del tutto astratta, per la quale una persona è tale se ha certe qualità e pertanto se tali qualità mancano non si può più neanche parlare di persona e si fa riferimento, in modo greve, sui giornali ma anche negli scritti dei giuristi all'uomo come "vegetale", come non più persona.

In questa separazione fra essere umano e persona, per la quale non ogni essere umano è una persona ma soltanto l'essere umano che ha certe qualità, sta in fondo la giustificazione ultima del testamento biologico.

Così torniamo al primo documento che abbiamo esaminato cioè alla relazione del notaio **Milone** al convegno di Cagliari e torniamo alla sentenza della Cassazione, prima citata, nei quali per giustificare un certo comportamento ed ammettere la rilevanza del testamento biologico si fa riferimento allo stato **vegetativo** irreversibile; cioè all'assenza di attività cerebrale.

L'uomo senza più attività cerebrale non è più persona è un appartenente al genere umano che non è più una persona e pertanto la sua vita non è più "dignitosamente, pienamente umana". **Pertanto di questa vita si può disporre.**

Se così è, mi permetto qui di fare alcune considerazioni, sperando di non essere frainteso e sapendo bene che chi si batte per il testamento biologico non vuole e non ritiene ammissibile quanto sto per osservare.

Eppure chi si batte, con tale slancio umano, per il testamento biologico deve confrontarsi con questa constatazione.

L'affermazione di una possibile non corrispondenza fra essere umano e persona e la stessa affermazione che viene posta alla base della **eutanasia** degli infanti per cui il neo-natologo **Gianfrano Vazzoler** in un convegno scientifico ha potuto affermare "i **feti**, i neonati, gli infanti, i ritardati mentali gravi e coloro che sono in uno stato **vegetativo** permanente costituiscono esempi di non - persone umane", "il neonato non è una persona, perchè persona è chi ha auto coscienza, senso morale e razionalità", "per i **malformati** gravi può essere ragionevole praticare l'**eutanasia**, come in Olanda".

Con tali considerazioni, è chiaro, non voglio affermare che chi si batte per il testamento biologico voglia o ammetta o ritenga ammissibile l'**eutanasia** dei **malformati**, ma voglio semplicemente far rilevare che il presupposto culturale da cui si parte è lo stesso.

Pertanto accettata questa separazione fra essere umano e persona tutto dev'essere considerato ammissibile.

Non è un caso, e deve farci riflettere, infatti, che gli ordinamenti che vengono richiamati quali i più avanzati in tema di disciplina sul testamento biologico sono gli ordinamenti più tristemente avanzati in tema di **eutanasia** degli infanti (l'Olanda con le norme specifiche al riguardo) e di **eugenetica** (la Svezia con le campagne dei coniugi **Myrdal**).

Riecheggiano qui le parole di **Clements August Von Galen** pronunziate il 3 agosto 1941 il quale **denunciò** l'**eutanasia** dei malati di mente disposta dalle autorità del Terzo **Reich**.

Da queste considerazioni mi sembra che il testamento biologico si posi su basi deboli e sia frutto di una visione molto ideologizzata del problema.

Mentre la rilevanza delle indicazioni della persona capace per il momento in cui sarà incapace, potrebbe ragionevolmente essere assunta, come ha osservato il professore **Salavatore Patti**, come elemento orientativo, da prendere in considerazione, di un certo modo di sentire e di pensare.

3.1. Credo allora che sia necessario, e questo è il mio piccolo contributo alla conversazione di oggi, riprendere il discorso dall'osservazione della realtà così come essa si mostra nelle sue evidenze elementari:

a) - la vita ci è data, l'essere ci è dato. Noi non ci facciamo da soli. Rifiutare questa evidenza vuol dire, prima o poi, rifiutare la realtà. Con le conseguenze terribili che si possono verificare quando l'ideologia si sovrappone alla realtà.

In tal senso, ciò che concerne l'inizio e la fine della vita si presenta a noi come misterioso nel senso di come non del tutto spiegabile dalla nostra ragione e pure più che reale: evidente. Così le recenti osservazioni del cardinale Martini secondo le quali "non è facile stabilire il momento preciso della morte" e "non facile stabile quando cominci esattamente una vita umana" dovrebbero **indurci** ad un atteggiamento di rispetto nei confronti di questa misteriosa realtà.

La vita come, non vogliamo dire sacra?, diciamo la vita come "data" implica il rispetto della vita umana come valore originale, e non per le qualità che essa ha o può avere, o può non avere.

Disattendere questo rispetto che nasce da una elementare constatazione vuol dire aprire le porte all'arbitro assoluto e quindi alla mancanza di certezze per ciascuno di noi.

Ma la vita assunta come dato, come valore originale perchè rapporto diretto con il Mistero che l'ha data, implica un'altra fondamentale enorme conseguenza.

Voglio qui richiamare le pregnanti, profonde e commoventi considerazioni del notaio Milone nel suo saggio recentemente pubblicato su Vita Notarile del 2008:

"la saldatura tra umanità e diritto trova una sua maggiore efficacia se la persona presenta una particolare qualifica, la debolezza, condizione che non può essere trascurata dalla collettività ed in particolare dal diritto, dovere umano e dovere giuridico a favore di disabili, incapaci e bisognevoli di protezione".

Tutto questo suo scritto è pervaso da una grande passione per l'uomo, specialmente quando esso è più debole e quindi più evidentemente uomo, più evidentemente uomo nella sua estrema debolezza e quindi nel suo totale bisogno.

Più evidentemente uomo perchè bisogno totale.

L'umanità emerge nella sua ultima consistenza, bisogno totale di compimento, di senso del proprio essere.

In tale contesto ho imparato, leggendo e rileggendo molte volte queste sue pagine, la parola più bella, riguardo al tema che stiamo trattando, che è la parola "cura".

L'uomo bisognoso non ha appena bisogno di terapia, non ha bisogno che gli venga riconosciuto qualcosa, ma ha bisogno di cura, di qualcuno che si prenda cura di lui, di qualcuno che in una relazione umana lo affermi come un valore assoluto tanto che si prende cura di lui, che si fa carico del suo bisogno, che sente il

suo bisogno come il proprio, in quanto uomo, lo condivide, si fa amico, compagno.

IL questo sta la dignità della vita e della morte.

ESEMPIO: MADRE TERESA DI CALCUTTA.

Avere cura è la grande sfida che il bisogno dell'altro pone a tutti noi ed a ciascuno di noi.

Perchè non si può avere cura se non si riconosce un "bene" in ciò che si deve accudire.

Così, è vero, dobbiamo riconoscere che l'incapace, che dal nostro ordinamento giuridico viene considerato quasi una cosa, per cui la sua volontà non ha rilevanza, come non hanno quasi rilevanza i suoi sentimenti e le sue aspirazioni, in un nuovo ordinamento deve essere considerato in tutto il suo valore **inconculcabile**.

E il debole dev'essere considerato in tutto il suo bisogno di cura e quindi di relazione umana.

Mi permetto di osservare qui che questa cura non potrà mai essere data dalle istituzioni in quanto l'aver cura implica una realtà relazionale umana.

Se questo è vero il "**welfare**" dovrà essere sempre di meno "**welfare state**" e sempre di più "**welfare society**".

Uno stato che non **pretenda** di aver cura dei più deboli ma che si renda garante che i più deboli abbiano cura secondo tutte le articolazioni che la creatività della società, delle persone riusciranno a porre in atto.

In questa cura sta la civiltà di una società.

L'assistenza degli inguaribili, dei **reietti**, di coloro che nella lunga storia degli uomini sono stati **espulsi** dalla comunità degli "uomini sani", ha reso le

società più umane, più corrispondenti al cuore dell'uomo, per una passione per ciascuno e per il suo destino, per il suo valore infinito.

Così concludendo voglio con tutto il cuore ringraziare il consiglio Notarile di Catania e principalmente il notaio **Milone** per avermi coinvolto come relatore in questo dibattito.

La preparazione per il mio intervento mi ha appassionato e coinvolto personalmente ed in qualche modo mi ha cambiato.

E' maturata in me la certezza di quanto sia decisivo lo spunto da ultimo richiamato: la cura dell'uomo debole come qualcosa che riguardi ciascuno di noi e la società e le istituzioni in cui viviamo.

Così veramente penso che mentre questa sarà l'ultima volta in cui parlerò del testamento biologico vorrei che molte e proficue siano le occasioni in cui potremo insieme approfondire e comprendere cosa ci chiede, anche come giuristi e come notai, l'urgenza ineludibile di questa cura per la persona debole.

Grazie!!