



Camera dei Deputati

Commissione Affari Sociali

Audizione, in sede di indagine conoscitiva, del 6.4.2016 su proposte di legge recanti "Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari"

L'Associazione Risveglio agisce da 19 anni nel settore delle gravi cerebrolesioni acquisite.

Nel corso di tutto questo tempo ha assistito e continua ad assistere numerosissime persone che purtroppo si trovano da tanti anni o di recente in condizione definita di stato vegetativo o di minima coscienza, che verosimilmente può protrarsi a lungo tempo o a vita.

È utile evidenziare che le centinaia di famiglie che nel corso di tutti questi anni sono venute in contatto o sono state assistite dalla nostra Associazione non hanno mai avanzato problematiche vicine a quelle che le proposte di legge in discussione intendono risolvere.

Le relazioni alle proposte di legge contengono osservazioni e valutazioni di carattere etico, bioetico, clinico, antropologico estremamente incisive con riguardo allo stato attuale e storico della "filosofia sociale e spirituale" afferente i concetti di libertà dell'individuo, di dignità della vita, del rapporto tra medico e paziente, della difficoltà assistenziale e di condivisione nell'accompagnamento della persona nella fase estrema e quindi più delicata della propria esistenza terrena.

È nostra opinione che un tentativo di codificare questi concetti al fine di dare risposte a comportamenti delle varie persone interessate e ad eventuali interventi giurisprudenziali possa andare incontro a insormontabili difficoltà di attuazione, non essendo compito di un legislatore, come del resto evidenziato in parecchie relazioni ai disegni di legge, disciplinare comportamenti che sono definibili solo sul piano etico, morale e antropologico, ma non su un piano normativo e legislativo.

Il rischio che si corre nel voler dettare norme con riguardo a tali comportamenti è che da una parte non si possa mai arrivare ad una elaborazione normativa tale da offrire un inquadramento sistematico in una materia e in comportamenti che sono direttamente agganciati allo spirito e alla concezione etica di ciascun individuo e che dall'altra parte si possa dare adito a dubbi interpretativi e a conseguenti decisioni giurisprudenziali ancor più liberatamente "creative" rispetto a quanto è accaduto sino ad ora.

**Associazione Risveglio Onlus**

Codice Fiscale n. 96342300587

Sede Legale - Via Po, 9 - 00198 Roma

Tel. 06 8530 1100 - Fax 06 8582 3300 - Email [ass.risveglio@tiscali.it](mailto:ass.risveglio@tiscali.it)

[WWW.ASSOCIAZIONERISVEGLIO.IT](http://WWW.ASSOCIAZIONERISVEGLIO.IT)



Vi è inoltre l'ulteriore rischio di irrigidire in schemi angusti ed eccessivamente ristretti il rapporto di fiducia tra medico e paziente, che deve essere improntato invece ad una massima libertà di espressione e di condivisione, cosicché la condotta del medico possa davvero esprimersi in piena autonomia di scienza e coscienza.

La nostra carta costituzionale, la convenzione di Oviedo nonché la convenzione delle Nazioni Unite, queste ultime rese esecutive in Italia e opportunamente richiamate in alcuni disegni di legge, appaiono alla attualità norme base sovraordinate già sufficienti a delimitare i criteri con cui ciascun operatore interessato può e deve agire nelle circostanze di vita più particolarmente oggetto dei disegni di legge.

Anche la nomina di un fiduciario, che parecchi disegni di legge prevedono, può a nostro avviso dare adito a importanti problemi comportamentali e interpretativi sia in correlazione alla posizione dei congiunti più stretti richiamati dal c.c., del tutore o dell'amministratore di sostegno (anche provvisorio), sia in considerazione del fatto che la stessa posizione soggettiva individuale del fiduciario può mutare di giorno in giorno anche senza la conoscenza del fiduciante.

Tutto ciò premesso, si è del parere che un eventuale provvedimento normativo:

- a) non possa e non debba contenere principi astratti di carattere etico o morale o antropologico, ma indicazioni letteralmente precise sul comportamento che i singoli individui dovrebbero attuare in circostanze appositamente delimitate, ricorrendo eventualmente anche all'inserimento di alcuni nuovi articoli nel c.c.
- b) poiché vicende passate, ricordate in alcune relazioni alle proposte di legge, nonché la sensibilità filosofica attuale militano a favore della necessità di disciplinare la possibilità di dichiarazioni anticipate di trattamento, debba codificare queste ultime in termini rigorosi quanto ad ipotesi astrattamente prevedibili, a situazioni ben circostanziate e a quadri clinici esattamente definibili anche con il supporto del medico di riferimento, tutto ciò attraverso l'inserimento di un nuovo articolo nel codice civile, evitando ogni riferimento ad elementi valutativi
- c) debba prevedere che nelle dichiarazioni anticipate di trattamento ben potrà farsi riferimento al desiderio di rinuncia ad alcuni trattamenti terapeutici ritenuti sproporzionati (purché esattamente individuati) o ancora in fase sperimentale
- d) debba prevedere che nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non possa inserire indicazioni in contrasto con gli attuali articoli del codice penale o di leggi complementari
- e) debba prevedere che l'idratazione e l'alimentazione non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento ma debbono essere



mantenute fino al termine della vita, ad eccezione dell'ipotesi in cui si debba evitare un accanimento terapeutico, in relazione al quale possono essere sufficienti le norme attualmente vigenti

- f) precisi che le dichiarazioni anticipate di trattamento vadano lette ed interpretate alla luce della convenzione di Oviedo e della convenzione della Nazioni Unite sopra citate
- g) debba prevedere il divieto di ogni atteggiamento di natura eutanastica, definendo il concetto di "eutanasia"
- h) preveda che l'assistenza sanitaria alle persone in stato vegetativo o di minima coscienza debba essere assicurata in modo normativamente adeguato ancorché attraverso rinvii a decreti presidenziali, a linee di indirizzo, a decreti ministeriali, già esistenti o da emanare
- i) che le formalità relative alla redazione, conservazione, pubblicizzazione, modifiche o rinunce alle dichiarazioni anticipate di trattamento siano disciplinate in modo rigoroso anche attraverso l'inserimento di un nuovo articolo nel codice civile, pur sempre comunque nei limiti del contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento sopra evidenziati.

Ogni altro intervento normativo appare difficoltoso e sconsigliabile, potendo il comportamento dei singoli operatori ben ancora essere indirizzato dalle norme sovra ordinate sopra richiamate, nonché dal codice deontologico della professione medica, che deve continuare ad essere l'elemento primario di raccordo tra tali norme base e il singolo individuo interessato, la cui personalità e la cui etica è bene che continuino ad esprimersi nella piena libertà e nella piena fiducia nel rapporto con i propri medici, anche attraverso le persone già attualmente individuate dalla norma per il caso in cui l'individuo non abbia più la capacità di intendere e volere.

Associazione Risveglio  
Il Presidente  
Avv. Francesco Napolitano