Venezia, 16 novembre 2023

Buongiorno Presidente e Membri della Commissione, a nome del Forum delle Associazioni Familiari del Veneto, desidero esprimere un sentito ringraziamento per averci invitati a relazionare sul Progetto di Legge 217.
Volevo precisare che il nostro non sarà un intervento di tecnici, non lo siamo e neppure vogliamo esserlo. Abbiamo però la consapevolezza del nostro mandato: muovere le coscienze ed evidenziare il punto di vista delle famiglie che rappresentiamo che, spesso, si trovano ad affrontare le tematiche di cui stiamo trattando. Il nostro contributo può sembrare tardivo rispetto all'iter di approvazione del Progetto di Legge, ma siamo certi che gli spunti di riflessione proposti potranno essere utili a chi dovrà prendere le dovute decisioni.
Prendiamo atto che la sentenza della Corte Costituzionale n. 242 del 2019, ha lasciato un vuoto legislativo che si sta cercando di colmare con il succitato Progetto di Legge per definire procedure, tempi brevi e certi per poter ottenere l'autorizzazione al suicidio assistito.
Vogliamo sottolineare, che stiamo parlando di "suicidio". In tante situazioni della vita, il più delle volte per ragioni non dettate dal proprio stato di salute, ci sono persone che si tolgono la vita. Si tratta dell'epilogo più drammatico con cui finisce un'esistenza umana, dell'angoscia più profonda che travolge parenti e amici. Al lutto si aggiunge il senso di colpa, ad un vuoto non più colmabile una serie di domande senza risposta.
Il suicidio è sempre un dramma nel dramma, una soluzione non risolvibile. Questa consapevolezza porta i singoli, le famiglie, le comunità e le istituzioni a cercare di prevenire il suicidio. Tutti e sempre si trovano concordi nel cercare di salvare il potenziale suicida impedendone il gesto e curandone le cause per evitare conseguenze nefaste.
Come associazioni di famiglie sappiamo quanto dolore accompagni tanti di noi in riferimento a fatti del genere.
Siamo di fronte ora ad un cambiamento di paradigma secondo cui, ad alcune condizioni, il suicidio diverrebbe non più il più tragico epilogo di esistenza umana. Non più un qualcosa da scongiurare. Non più un obbligo morale al salvataggio condiviso dall'intera collettività. Oggi si sta promuovendo il suicidio come diritto, addirittura come prestazione. Lo Stato stesso intende farsi garante della sua realizzazione attraverso il sistema sanitario nazionale. Togliersi la vita diventa un diritto esigibile, una questione di salute, un livello essenziale di assistenza. Sottolineiamo che la definizione e la descrizione di prestazioni sanitarie (L.E.A.) sono competenze di esclusiva pertinenza dello Stato, cosicché in nessun caso può tollerarsi una sovrapposizione in materia da parte del legislatore di una Regione italiana, nello specifico del Veneto. Il Progetto di Legge ne pretenderebbe addirittura l'urgenza ossia entro 27 giorni.
Quante pratiche mediche richiedono oggi lunghi tempi di attesa, spesso ben superiori a quelli necessari a garantire cura e prevenzione.
Quante volte i tempi lunghi sono fonte di malesseri e malattie talvolta anche invalidanti o perfino mortali. Ma chi chiederà il suicidio assistito potrà saltare la lista, dovrà per legge essere esaudito in tempi certi e brevi.
La criticità che intravediamo, (anche se nel Progetto di Legge viene escluso) è che nell'urgenza di assolvere alla tempistica prescritta si rischi di ridurre la valutazione a un mero processo burocratico.

In questi termini si lascerebbe ad un diciottenne la possibilità di togliersi la vita con prescrizione del servizio sanitario nazionale a patto che a 27 giorni dalla richiesta non abbia cambiato idea.

E' da questo punto di vista che ci permettiamo di proporre alcune riflessioni sulla capacità di autodeterminarsi e sui requisiti previsti dalla sentenza della Corte Costituzionale:

"il proposito di suicidio deve essersi autonomamente e liberamente formato"

Ci pare legittimo chiedersi come accertarsi di tale libertà e se sia lecito adoperarsi per rimuovere le cause che abbiano portato a tale richiesta. La nostra vita è intrisa di condizionamenti di cui spesso neppure siamo consapevoli. Per la persona disabile o malata è molto facile credersi un peso, sentirsi dire di esserlo, spesso più con i fatti che con le parole.
Le cure mediche sono un costo, e paradossalmente il loro risparmio verte sui più bisognosi e più deboli. Assistenza domiciliare e fisioterapia, solo per fare un esempio, sono quasi sempre inadeguate all'effettivo bisogno. Quantomeno iniziamo a verificare quali siano i motivi di ogni richiesta di suicidio assistito ed intraprendiamo percorsi di rimozione delle cause che l'hanno provocata. Non sono anche queste ostacoli ad una libera richiesta? Non si può infatti parlare di libertà quando non vi siano le condizioni per poter scegliere diversamente. Certo la peggiore malattia oggi si chiama solitudine e la famiglia, là dove esiste, è il suo migliore antidoto.

a) *"la persona deve essere tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale"*

Cosa si intende realmente e come ci poniamo di fronte agli *sviluppi della scienza medica e della tecnologia?*

b) *"deve essere affetta da una patologia irreversibile"*

La nostra preoccupazione è l'evoluzione degli scenari futuri e gli ambiti di applicazione, come evidenza il Comitato Nazionale per la Bioetica *"*nel caso del suicidio medicalmente assistito, la metafora del *pendio scivoloso* richiama l'attenzione sul pericolo o sul rischio che una possibile legislazione, permissiva dell'aiuto medico al suicidio in circostanze particolari e ben delimitate, venga poi, inevitabilmente e al di là delle iniziali intenzioni, ad ampliare considerevolmente le maglie fino ad ammettere nella pratica casi che, nella situazione iniziale, non erano affatto previsti".

c) *"fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili"*

Prendiamo ad esempio la depressione che è una forma comunemente accettata di dolore. In questa fase, le persone solitamente si "ritirano" dalla vita, si sentono insensibili, vivono in una nebbia e non vogliono avere contatti con il mondo che può sembrare troppo opprimente per poterlo affrontare. Non si gradisce la presenza o la compagnia di altri, perché non si nutre nessuna voglia di parlare o condividere i propri sentimenti di disperazione. In questa fase si potrebbero anche avere pensieri suicidi. Questo caso potrebbe configurarsi come "psicologico reputato intollerabile". Esperienza comune dice che, quasi sempre, questi momenti se opportunamente accompagnati, possono essere superati.

d) *"ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli"*

Tale accertamento della "*capacità libera e consapevole*" di una persona vulnerabile come previsto, è di competenza di organismi diversi da regione a regione, di conseguenza le valutazioni possono subire oscillazioni. Ma se la "capacità libera e consapevole" sarà valutata diversamente su base territoriale, ciò significa che il Progetto di Legge potrà dar luogo a diversità di trattamento. Quindi poniamo il dubbio rispetto alla cosiddetta "cedevolezza invertita", di procedere con una legge regionale rispetto ad una legge nazionale

Un'ulteriore riflessione è la promozione delle Cure Palliative e della Sedazione Profonda. Come Forum, riteniamo che questi siano i percorsi fondamentali che il Servizio Sanitario Nazionale dovrebbe intraprendere. Auspichiamo che vengano attivati una fattiva promozione e un sostegno concreto per la loro realizzazione in strutture attrezzate tipo gli Hospice, o qualora fosse possibile presso il proprio domicilio. L'obiettivo di tali cure è quello di non ostacolare e neppure di anticipare la morte, ma di prendersi cura dell'uomo, del suo dolore fisico e psichico, accompagnandolo "nel" morire, senza fornire

un aiuto “a” morire. E’ un prendersi cura fino *all’ultimo respiro*, un’accoglienza, un ascolto continuo, per farlo sentire amato e voluto, ed evitare la solitudine nell’affrontare la paura della sofferenza e della morte.

Come Forum, chiediamo maggior cura per i soggetti deboli e le loro famiglie, il riconoscimento della primaria e fondamentale funzione sociale della famiglia e il suo ruolo insostituibile, anche in questo ambito, predisponendo risorse e strutture necessarie a sostenerla, percorsi di accompagnamento psicologico preventivo, e promozione di progetti di reti volti a non farla sentire sola. Inoltre vi chiediamo in coscienza, di riflettere sul fatto che i malati su cui state per legiferare sono fratelli e sorelle sofferenti, degni di ascolto della persona nella sua complessità, E’ necessario dare risposta ai loro bisogni primari come a quelli più profondi, in ossequio ad un concetto di salute che vada oltre a quella fisica, superando le parole pronunciate in un momento di disperazione.

Spesso dietro una richiesta di morte si cela una disperata richiesta di aiuto a vivere

Vi ringrazio per l’attenzione ricevuta

IL PRESIDENTE
Marco Marseglia