

I componenti del focus group tenutosi presso la sede del'YWCA-UCDG di Torino il 25 febbraio, ritenendo l'argomento del testamento biologico molto interessante e non sufficientemente sviscerato nel corso di un unico incontro, **hanno dato vita a un gruppo spontaneo** che, nel corso di riunioni successive, ha prodotto alcune riflessioni di cui proponiamo qui di seguito una sintesi.

Non sembra superfluo premettere che tutti hanno aderito con convinzione alla proposta di esercitare la democrazia come metodo di confronto e costruzione di decisioni e soluzioni condivise dal maggior numero possibile di persone, invece di accontentarsi dell'accezione riduttiva e burocratica che la presenta come sistema che si regge sulle decisioni della maggioranza.

CONSIDERAZIONI, DUBBI, QUESTIONI APERTE

Il gruppo si è scoperto omogeneo nell'affermare la **priorità della dignità e dell'autonomia dell'individuo** e vede **quindi l'importanza del T.B. in quanto lo ritiene strumento per garantire questi valori**.

Si considera che **il T.B. rientra nel più vasto ambito del consenso informato** di cui rappresenta un capitolo particolarmente delicato.

Come il consenso informato, il T.B. non è un atto puntuale, ma il prodotto di un percorso che va fatto in libertà e con responsabilità dalla persona protagonista e da chi la aiuta (sanitari, amici, parenti, ecc.)

Data la complessità della materia e le pesanti implicazioni emotive, si è concordi sulla necessità di poter disporre, per le persone che ne sentono il bisogno, di una **figura che aiuti a stilare il T.B.** Essa è intesa da noi come colui/colei **che facilita la decisione** senza ingerire facendo pesare i propri valori, pertanto vediamo con preoccupazione la proposta venuta da più parti di attribuire a un religioso questo compito.

Ci sembra preferibile un professionista sanitario esperto e con formazione ad hoc. Chi si candida a questo servizio dovrebbe essere preparato/a da esperti di counselling, andragogia, medicina, filosofia, in corsi accreditati a livello nazionale, analogamente a quanto succede per altri percorsi formativi, come quelli rivolti al personale che opera nel processo clinico e di comunicazione per la donazione di organi. Al gruppo sembra adatto il medico di famiglia o altro **sanitario SSN specificamente formato**.

In relazione al punto precedente, è stato toccato il tema **dell'ascolto attivo, metodo** che dà risposte che leggi e regole da sole non garantiscono: la legge non risolve le questioni che vanno gestite sul piano etico e della comunicazione.

Alcune donne, insegnanti e madri, hanno fatto emergere **l'importanza di affrontare la riflessione etica sulla morte e sul concetto filosofico di limite**. La morte è un tema spesso evitato, ma per inquadrare in modo corretto la questione del T.B. non può essere eluso.

A questo proposito non è di aiuto il fatto che attualmente la morte è per diverse ragioni una realtà meno sperimentata dai bambini e dagli adolescenti, rispetto al passato: diventa per esempio più raro veder morire i nonni.

Una preoccupazione espressa da insegnanti delle superiori è che un'ampia componente delle **giovani generazioni risulta sospettosa e senza adeguati strumenti** per orientarsi e decidere; le novità calate dall'alto appaiono trappole o cose estranee e noiose. . Di conseguenza in certi casi i ragazzi si sottraggono alla scelta delegandola a qualche figura che ritengono più grande, più competente, magari anche un po' "magica": autorità religiose, medico, magistrato, ecc., in altri casi lasciano scivolare tutto nel disinteresse. A molti giovani inoltre non è stato insegnato ad amare la vita, ma a consumarla, quindi non si riesce ad "agganciarli" su queste problematiche(morte, decisioni di fine vita) che per essere seguite presuppongono un terreno che spesso non c'è o per lo meno non è stato preparato.

E' fondamentale saper presentare la compilazione del TB come una opportunità di esprimere responsabilmente e liberamente le proprie scelte e non come nuovo obbligo calato dall'alto di un qualcosa che facilmente verrà manipolato.

La mancanza di informazione dei giovani associata alla disattenzione/carenza culturale dei loro genitori può determinare **confusione e paure senza fondamento rispetto a scelte di fine vita e prelievo degli organi**. C'è infatti chi dichiara di voler essere sottoposto a cure ad oltranza in quanto teme che la decisione di interrompere la terapia sia motivata dalla volontà di prelevargli/le gli organi. Proponiamo pertanto di valutare l'opportunità di **perfezionare l'informazione** dei cittadini per chiarire che **gli organi si prelevano da cadavere** intervenendo sul corpo di persone in cui è stato accertato lo stato di morte cerebrale che quindi non sono in agonia, ma sono già defunte. Il T.B. invece riguarda il trattamento in vita, quando il prelievo d'organi non è applicabile né programmabile.

La difficoltà di comunicare efficacemente su questi temi con i ragazzi delle scuole, ci ha portato a dirci che incontrarci per **parlare e pensare insieme indubbiamente dà soddisfazione e arricchisce, ma rischia di rimanere una esperienza di élite**, un esercizio quasi fine a se stesso **se non la si allarga a tutti i cittadini** in modo diffuso. Qui nasce il **problema del linguaggio** da usare e delle modalità da scegliere per raggiungere veramente le persone e ottenere risultati.

E' fondamentale che al T.B. si riconosca valore legale e che sia cogente per i sanitari, altrimenti non rappresenta una **garanzia né per i sanitari (in termini di difesa legale) né per l'estensore del documento (in termini di sicurezza che le proprie volontà saranno rispettate ed eseguite)** (ci sono venute in mente le problematiche molto complesse emerse in casi riguardanti i testimoni di Geova)

Relativamente all'imposizione **dell'obbligo di rinnovo del T.B.**, non riteniamo **utile stabilire scadenze** che regolino rigidamente la durata della sua validità in quanto questo documento ha, a nostro parere, valore e dignità di consenso/non consenso informato. **L'estensore del T.B. deciderà responsabilmente se e quando apporre modifiche al testo che ha scritto**, sulla base di una eventuale variazione dei suoi convincimenti.

La distinzione tra nutrizione e terapia appare astratta, non collegata alla realtà: le pompe nutrizionali sono macchine sofisticate, congegni elettronici come i monitor, respiratori, i reni artificiali, le pompe infusionali usate per somministrare farmaci e nutrienti in vena, sotto cute ecc. Quando nell'apparato digerente di una persona vengono introdotti nutrienti attraverso un sondino gastrico, viene attivato un trattamento di sostituzione/sostegno artificiale di una funzione vitale che richiede l'applicazione costante di procedure mediche e infermieristiche. Questa situazione ci pare ben diversa dal quadro che ci facciamo quando ci riferiamo al dare da bere e da mangiare (che implicano masticare, deglutire, assaporare i profumi, i gusti, sentire appagato l'appetito...) Da qualcuno di noi è stato detto che il **caso Englaro ha avuto sotto questo aspetto un valore propriamente didattico e chiarificatore**.

Alcuni credenti di questo gruppo esprimono preoccupazione e delusione rispetto alle **affermazioni del Papa** in quanto appaiono radicate su una **visione vitalistica** rigidamente imposta e **non lasciano spazio alla predicazione della Resurrezione**, evento che dà fondamento e senso alla riflessione cristiana sulla morte.

E' stato notato che, essendo il gruppo omogeneamente a favore della libertà e responsabilità del singolo cittadino, è stato possibile approfondire maggiormente altri temi, ma è stato anche considerato che sarebbe stata una opportunità di confronto e reciproco arricchimento la presenza nel focus group di persone di opinioni diverse su questo punto.