



TRANSEUROPA
EDIZIONI



Margherita Hack

LA STELLA PIÙ LONTANA

RIFLESSIONI SU VITA, ETICA E SCIENZA

a cura di Giulia Innocenzi

TRANSEUROPA

MARGINI A FUOCO

Collana diretta da Marco Rovelli

La collana si propone di raccontare un vissuto, un itinerario in luoghi che sfuggono al fuoco dello sguardo spettacolare, luoghi di margine, con un incedere tra il narrativo e il “teorico”.

Raccontare il mondo attraverso storie, mettendo in gioco anche uno sguardo teorico, e categorie del politico. Dunque, mettere a fuoco il mondo con uno sguardo singolare.

Si ringraziano:

Laici Trentini per i diritti civili (www.laicitrentini.it)

Unione Atei e Agnostici Razionalisti (www.uaar.it)

Fondazione Umberto Veronesi (www.fondazioneveronesi.it)

Associazione Luca Coscioni (www.lucacoscioni.it)

Il testamento biologico di Margherita Hack appare per gentile concessione della stessa e del fiduciario Alessandro Giacomini.

Il testamento biologico di Giulia Innocenzi appare per gentile concessione della stessa e della fiduciaria Penelope Lovett.

© 2012 PIER VITTORIO E ASSOCIATI, TRANSEUROPA, MASSA
WWW.TRANSEUROPAEDIZIONI.IT

ISBN 9788875801625

COPERTINA: IDEA E PROGETTO GRAFICO DI FLORIANE POUILLOT

Trieste, 17 dicembre 2011

GIULIA INNOCENZI

Innanzitutto volevo cominciare chiedendole se lei ha scritto il suo testamento biologico.¹

MARGHERITA HACK

Sì... Voglio dire: me lo sono fatto scrivere dai Laici

1. Il testamento biologico, o dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) è l'espressione della volontà di un individuo, in piena capacità delle sue facoltà mentali, in merito alle terapie e alle cure che vuole o non vuole accettare nel caso in cui si trovasse in condizione di non poter più esprimere la propria volontà. In seguito al caso Englaro in Italia si è sentita la necessità di una legge che regolasse le questioni bioetiche di fine vita, così il governo Berlusconi ha presentato nel 2009 un decreto legge considerato dall'opposizione estremamente coercitivo rispetto alla libertà dell'individuo all'autodeterminazione. Il provvedimento infatti considera il testamento biologico non vincolante per i medici e applicabile solo in caso di una dimostrata assenza di attività cerebrale, inoltre rende obbligatorie, salvo casi terminali, nutrizione e idratazione artificiali. In attesa di una legge che regoli la materia, in molti comuni italiani si è iniziata la raccolta della dichiarazione anticipata di trattamento dei cittadini interessati che, anche se non vincolanti per legge, restano comunque chiara espressione della volontà del paziente. In appendice, a p. 88-89, il modulo fotocopiabile a cura dei Laici Trentini per i diritti civili.

trentini per i diritti civili, perché non mi interessava scriverne uno io.²

GIULIA INNOCENZI

Cosa ci ha fatto scrivere?

MARGHERITA HACK

Ah, non importa la forma. Per me non contano le parole, ma il contenuto: non voglio esser sottoposta ad accanimento terapeutico, tutto qua. Voglio esser lasciata morire in pace. Sono favorevole all'eutanasia: quando uno non è più in grado di capire quello che gli succede intorno... Quando uno è ridotto a un vegetale, meglio andarsene. Sono pienamente favorevole all'eutanasia, questo c'è scritto, e non solo perché sono una scienziata, ma perché sono una cittadina italiana.

GIULIA INNOCENZI

In effetti, da scienziata, sa che la tecnica fa sempre più passi avanti, soprattutto nella medicina e nell'allungamento della vita. C'è il pericolo che masse di corpi privi di vita vadano avanti grazie a dei tubi e all'ostinazione dell'uomo?

2. Vedi in appendice, a p. 84-85, il testamento biologico di Margherita Hack.

MARGHERITA HACK

Questa sarebbe una pazzia. Non so, non credo. Mi sembra che la volontà di avere una vita degna di esser vissuta stia diventando un sentimento sempre più radicato. Molti rifiutano di esser ridotti a vegetali, addirittura sono gli stessi medici a rendersene conto, a consigliare i familiari in questo senso. Anche se ufficialmente è proibita l'eutanasia, chi ha un po' di coscienza già oggi si trova a favorire "l'andarsene". La politica mi sembra indietro rispetto ai tempi, cocciutamente indietro.

GIULIA INNOCENZI

Ma secondo lei le decisioni sulle questioni etiche sono da affidare alla politica, oppure no? Nel senso che forse ci sono persone più "qualificate" per decidere.

MARGHERITA HACK

E chi c'è di più qualificato dei cittadini? Dovrebbe essere data piena libertà a ognuno di scegliere – nell'ambito della legge, naturalmente; non è che uno mi sta antipatico e l'ammazzo! È una vecchia storia: dovrebbero essere riconosciuti a tutti eguali diritti, indipendentemente dalle loro credenze filosofiche, religiose, politiche, ideologiche... E tra questi c'è il diritto di non farsi tenere in vita da una macchina. Il fatto è

che tutto il popolo italiano, la gran massa, non sente i problemi etici come problemi veri. Si dichiara cattolica, culturalmente cattolica. In realtà direi che è passivamente cattolica. Non è animata da ardori cattolici, così come neanche da ardori laici. Tira a vivere e se ne frega, questa è la verità, non ha nessun interesse a farsi un'opinione vera e salda su queste cose. In fondo il governo lo facciamo noi, siamo noi che eleggiamo i rappresentanti, e loro si limitano a rappresentare, più o meno, il comune sentire del popolo. E infatti guardi come siamo ridotti.

GIULIA INNOCENZI

Però sembra che i rappresentanti (e i rappresentati) si risvegliano quando ci sono dei casi umani che entrano violentemente nei media. Ad esempio per le cellule staminali c'era stato Luca Coscioni...³

3. Luca Coscioni (16 luglio 1967 – 20 febbraio 2006) è stato un politico italiano, docente e ricercatore universitario, impegnato con i Radicali italiani e con l'Associazione Luca Coscioni nella lotta per i diritti civili e per la libertà di ricerca. Dopo una brillante carriera universitaria, all'età di ventotto anni gli viene diagnosticata la SLA (sclerosi laterale amiotrofica) che lo condanna a una lunga degenerazione di tutti i muscoli. Nel giro di qualche anno Coscioni reagisce alla malattia e si impegna in politica, dando inizio a una lunga serie di battaglie civili al fianco dei Radicali italiani, di cui è stato presidente dal 2001 al 2006. A seguito dell'insuccesso politico dei Radicali ha fondato l'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, che ha voluto e promosso il referendum del 2005 contro la legge sulla procreazione medicalmente assistita.

MARGHERITA HACK

Sì poi c'è stato il caso Welby,⁴ il caso Englaro...⁵ Ma sono cose che emozionano lì per lì, in diretta televisiva, poi passano. E i problemi veri, secondo la gente, diventano altri.

GIULIA INNOCENZI

Luca Coscioni ad esempio con la testimonianza dolorosa del suo corpo affetto da sclerosi multipla voleva affermare: «Io sono malato ma mi potrei curare gra-

4. Piergiorgio Welby (26 dicembre 1945 – 20 dicembre 2006) è stato un importante attivista italiano, militante nel Partito Radicale e co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni, che si è mobilitato per il riconoscimento del diritto legale all'eutanasia e al rifiuto dell'accanimento terapeutico. Affetto da distrofia muscolare dall'età di sedici anni, Welby perde progressivamente l'uso dei muscoli di tutto il corpo fino a terminare i suoi giorni immobilizzato in un letto, ma intellettualmente lucidissimo. In seguito a una crisi respiratoria, nel 1997, viene attaccato a un respiratore automatico e vive così fino al 2006, anno in cui chiede ufficialmente di poter morire al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano. La sua richiesta rimane inascoltata dal governo Berlusconi ma la sua storia diviene in poco tempo un caso mediatico, politico e giudiziario. La sua morte, nel medesimo anno, scatena una forte ondata di commozione in tutto il paese.

5. Eluana Englaro (25 novembre 1970 – 9 febbraio 2009), in seguito a un incidente stradale avvenuto nel 1992, ha vissuto in stato vegetativo per diciassette anni, fino alla morte, avvenuta per interruzione dell'alimentazione artificiale. La sua storia è diventata un caso mediatico e politico in Italia in seguito alla battaglia sostenuta dalla famiglia (in particolare modo dal padre) per ottenere il rifiuto alla nutrizione artificiale e all'idratazione, poiché considerata un inutile accanimento terapeutico contrario anche alle volontà della figlia. Col caso Englaro la legislazione italiana si è mostrata inadeguata per quanto riguarda le questioni bioetiche di fine vita e si è riaperto il dibattito sulla necessità di una legge sul testamento biologico.

zie alle cellule staminali.» Secondo lei c'è bisogno di vedere in faccia la malattia per poter capire e quindi intervenire?

MARGHERITA HACK

Forse sì. Aiuta, vedere coi propri occhi. Esistono persone razionali, che si convincono a parole, con le teorie, i ragionamenti. Poi esistono i san Tommaso, che se non vedono non credono... Però poi se ne scordano di nuovo, altrimenti non saremmo a questi punti.

GIULIA INNOCENZI

In ogni caso il tema del fine-vita non era mai stato trattato in Italia in maniera così forte come negli ultimi anni...

MARGHERITA HACK

Come dicevamo dipende dal fatto che i media rispetto a una volta consentono di mostrare a tutti quello che succede in certi casi estremi. Prima erano cose che restavano riservate.

GIULIA INNOCENZI

Chiuse nelle case della gente.

MARGHERITA HACK

Sì. Ora tutti le vedono in TV, e si crea un sentimento forte, che però è ancora lontano dal diventare un'opinione pubblica. Un conto è il sentimento, l'empatia che si crea dalla sofferenza esibita, un conto è battersi in scienza e coscienza per il caso generale. Per altro c'è sempre il rischio che le vicende vengano strumentalizzate...

GIULIA INNOCENZI

Durante gli ultimi giorni di Eluana Englaro, infatti, Berlusconi addirittura disse che la ragazza aveva le mestruazioni e che quindi poteva procreare...

MARGHERITA HACK

Una delle sue uscite più vergognose. Il collegamento diretto tra le mestruazioni e il procreare, inoltre, dà la misura di quanto poco tenesse in conto che la donna in questione era in stato vegetativo. Come se un figlio si potesse fare in quello stato... La donna come macchina per fare figli.

GIULIA INNOCENZI

Il padre di Eluana rifiutò però fino all'ultimo giorno di mostrare il corpo della ragazza.