

DIBATTITO PUBBLICO SUL TESTAMENTO BIOLOGICO

EVENTO DELIBERATIVO CONCLUSIVO electronic Town Meeting
sabato 25 aprile, Torino e Firenze



a cura di
**BIENNALE
DEMOCRAZIA**



**instant
report**



BIENNALE DEMOCRAZIA

sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

PARTECIPARE ATTIVA(LA)MENTE



Indice

Saluti	3
La Cabina di regia	7
La Squadra dei temi	8
Lavori di gruppo degli esperti	9
Introduzione al Town Meeting	10
Testimonianze	11
AVVIO DELLA GIORNATA	12
Le motivazioni dei partecipanti	
Chi siamo	
SESSIONE 1:	
DI FRONTE AL TESTAMENTO BIOLOGICO DEL PAZIENTE, COME DOVREBBERO COMPORTARSI I MEDICI?	15
Domande e esiti delle votazioni	
SESSIONE 2:	
QUALI LIMITI OCCORREREBBE DEFINIRE PER IL TESTAMENTO BIOLOGICO?	19
SESSIONE 3:	
COME SI DOVREBBE COSTRUIRE IL TESTAMENTO BIOLOGICO?/COSA SUCCEDDE PER CHI NON FA O NON PUÒ FARE IL TESTAMENTO BIOLOGICO?/QUALI ALTERNATIVE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?	27
Se il Testamento Biologico avesse valore legale, tu lo scriveresti?	29
Qual è l'aspetto che hai trovato più interessante?	30
Interventi finali	31
Conclusioni	32



Sergio Chiamparino
*Sindaco della Città
di Torino*

Buongiorno e buon 25 aprile a tutti, auguri anche agli amici di Firenze.

Oggi, in questa data così simbolica, non è un caso che Torino e Firenze, che entrambe sono state capitali d'Italia, siano qui oggi nel tentativo di rafforzare la democrazia nel nostro paese, cercando di farne uno dei temi centrali della nostra società. Biennale Democrazia non vuole essere solamente un importante festival culturale ma qualcosa di più, un coinvolgimento delle comunità sul tema della democrazia. Il motto del 25 aprile è "per non dimenticare" e per far sì che la sfida della modernità non generi mostri, la democrazia deve diventare il vero terreno della modernità.

Grazie a tutti voi e al vostro impegno. Buon lavoro.



Leonardo Domenici
*Sindaco della Città
di Firenze*

Per prima cosa volevo ringraziarvi, perché penso che questa iniziativa sia particolarmente importante. In primo luogo è importante come metodo: il metodo del confronto dialogico e della democrazia deliberativa, quando non si parte dal presupposto di avere sempre ragione. In questo confronto si possono fare dei passi importanti in avanti.

In secondo luogo questa iniziativa è importante per il tema che è stato scelto, quello del testamento biologico. Come ben sappiamo, oggi è un momento in cui i temi della sfera bioetica sono oggetto di un confronto talvolta molto aspro e condizionato dal dibattito politico, dibattito per la verità non sempre all'altezza dei problemi che si discutono. Vi ringrazio perché in questo quadro, il lavoro che vi apprestate a fare oggi può servire molto: perché c'è il bisogno del rispetto reciproco nelle posizioni diverse, e soprattutto perché c'è la necessità di approfondire, in modo tale da riconoscere non solo la posizione dell'altro, ma anche di riconoscerne la legittimità. E' importante il fatto che, nonostante le differenze interpretative di questi problemi, si possano trovare comunque dei punti condivisi e di comunanza, dai quali poi si dipartono le posizioni diverse anche sul piano politico e istituzionale.

Credo infine sia importante e significativo fare questo lavoro in un giorno in cui, come ha ricordato il Presidente della repubblica, i valori che stanno alla base della Festa del 25 aprile sono valori condivisi proprio per i principi che la Resistenza affermò.

Grazie e buon lavoro



Claudio Martini
*Presidente
della Regione Toscana*

Saluto e ringrazio innanzitutto i cittadini torinesi e fiorentini, oltre a coloro che hanno organizzato e lavorato a questo evento. Un evento non nuovo per la Toscana, come può testimoniare l'Assessore Agostino Fragai, ideatore della legge regionale sulla partecipazione, che ha precedentemente dato vita ad altri tre town meeting negli scorsi anni. Occasioni come questa garantiscono la possibilità di ascoltare voci diverse e ponderate sui temi proposti, raggiungendo un grado di approfondimento che consente di superare le polemiche che spesso accompagnano il dibattito pubblico su questi delicati argomenti.

Vorrei infine esprimere la mia ammirazione per il contributo che il Presidente della Repubblica Napolitano ha dato nel suo messaggio di apertura della Biennale della Democrazia, laddove ha fatto riferimento all'importanza dei nuovi strumenti di democrazia partecipativa, già sperimentati con successo in alcune realtà del nostro paese e di cui l'iniziativa di oggi è un esempio significativo.

Saluti

Luigi Bobbio

Coordinatore del Dibattito Pubblico



Benvenuti,

stiamo per iniziare un dibattito inusuale. Abbiamo cercato di mettere intorno ai tavoli a Torino e Firenze cittadini qualsiasi che affrontano un tema difficilissimo, delicato, che ha diviso le forze politiche. Ciò che ci interessa è far vedere che cittadini motivati possono affrontare in modo costruttivo un argomento che ha diviso Camera e Senato. La nostra intenzione è di presentare in Parlamento le conclusioni del dibattito che si è svolto e si svolgerà oggi a Torino e Firenze.

Abbiamo cercato di improntare il dibattito all'equilibrio, per coinvolgere persone con orientamenti profondamente diversi. Per questo motivo, ai cittadini che si sono iscritti abbiamo posto due domande un po' dirette e brutali: "la volontà del paziente deve prevalere sempre su quella del medico?" e "è giusto consentire l'interruzione di nutrizione e idratazione artificiale?".

Hanno risposto di sì a entrambe le domande il 68% e no a entrambe il 12%. Così il dibattito sarebbe stato squilibrato. Abbiamo perciò deciso di dividere la sala in due settori: uno "misto", nel quale abbiamo costruito i tavoli con persone di orientamento diverso; uno "omogeneo", in cui invece i tavoli sono formati da persone con orientamento comune.

Vi presento i componenti della Cabina di regia: Diego Cremona, avvocato civilista e componente della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana; Mario Eandi, docente di farmacologia presso l'Università di Torino; Gilda Ferrando, docente di Istituzioni di Diritto privato e Diritto di famiglia presso l'Università di Genova, già membro del Comitato; il Sen. Ignazio Marino, chirurgo, specializzato in trapianto di organi; Mariella Orsi, sociologa, vicepresidente della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana; Don Ermis Segatti, sacerdote e responsabile della Cultura dell'Arcidiocesi di Torino; a Firenze, Alfredo Zuppiroli, direttore del reparto di Cardiologia dell'Ospedale S.M. Annunziata e presidente della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana; Pierluigi Rossi Ferrini, docente di ematologia dell'Università di Firenze, componente della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana e del Comitato Scientifico di Scienza e Vita di Firenze.

È presente con noi anche il giornalista Corrado Augias, che osserverà e commenterà alla fine la giornata.

Vi presento infine i membri della squadra dei temi: Fabrizio Clari, presidente dell'associazione Scienza e Vita di Torino; Walter Boero, professore dell'Università di Torino e presidente dell'associazione Movimento per la Vita di Torino; Paolo Girolami, docente di Medicina Legale e Bioetica al-

l'Università di Torino e del Piemonte Orientale; Marie Claire Massimo, presidente dell'Associazione Donne In Cultura, ha conseguito il Master Triennale in Bioetica alla Facoltà Teologica dell'Università Pontificia di Roma e Torino; Marina Sozzi, Direttore Scientifico Fondazione Fabretti; Sandro Milano, libero professionista, studente del Master in Bioetica della Facoltà di Lettere e Filosofia di Torino; Micaela Arcari, referente del Centro di ascolto per le vittime di violenza "Demetra", Ospedale Molinette; Michele Giovanditti, infermiere professionale, Ospedale Mauriziano Umberto I di Torino, Reparto Rianimazione.



La Cabina di regia



A TORINO:

Da sinistra verso destra: Mario Eandi, Gilda Ferrando, Ignazio Marino, Mariella Orsi, Don Ermis Segatti, Diego Cremona.

Secondo da sinistra Corrado Augias, in qualità di cronista e osservatore.

A FIRENZE:

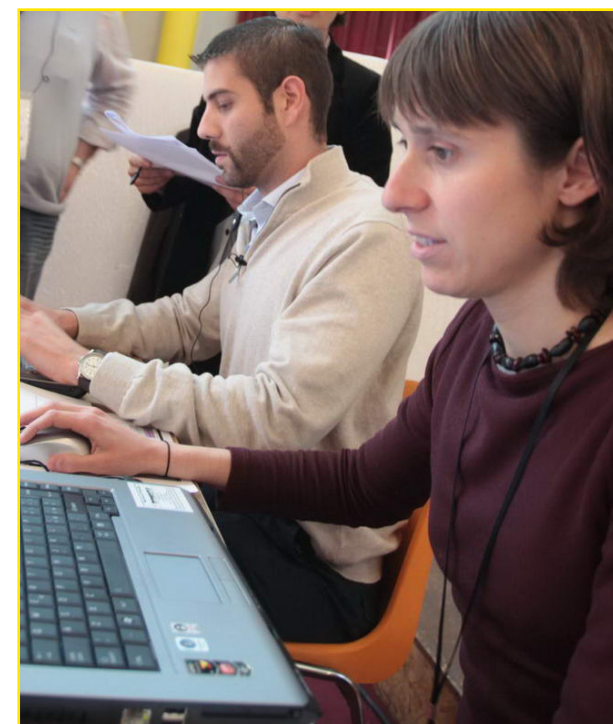
Pierluigi Rossi Ferrini, Alfredo Zuppiroli.

La Squadra dei temi

La Squadra dei temi ha lavorato intensamente nel delicato lavoro di lettura e sintesi dei commenti provenienti dai 35 tavoli di discussione delle due sedi. La squadra è stata magistralmente coordinata da Stefania Ravazzi e Simone Mangili



La squadra dei temi (da sinistra verso destra): Micaela Arcari, Walter Boero, Sandro Milano, Marie Claire Massimo, Marina Sozzi, Paolo Girolami, Fabrizio Clari, Michele Giovanditti.



I coordinatori (da sinistra verso destra): Simone Mangili, Stefania Ravazzi.

Lavori di gruppo degli esperti



Introduzione al Town Meeting

Iolanda Romano

Avventura Urbana



Buongiorno a tutti e benvenuti all'evento deliberativo conclusivo del dibattito pubblico sul testamento biologico.

L'evento si svolge nel quadro della manifestazione "Biennale Democrazia", promossa dalla Città di Torino e dal Comitato Italia 150, il comitato per la celebrazione del 150° anniversario dell'Unità d'Italia, e Regione Piemonte.

Il mio nome è Iolanda Romano, sul palco a Firenze c'è Chiara Pignaris.

Siamo le Facilitatrici Centrali di questa giornata, ovvero le persone che condurranno tutte le attività sia sul palco che dietro le quinte.

Il nostro compito è di introdurvi al Town Meeting e di guidarvi durante lo svolgimento della giornata.

Ringraziamo i rappresentanti delle istituzioni promotrici del progetto, che poco fa vi hanno portato il loro saluto. A Torino il Sindaco, Sergio Chiamparino, a Firenze il Sindaco Leonardo Dominici e il Presidente della Regione Toscana, Claudio Martini. e il Prof. Luigi Bobbio.

Che cosa è l'electronic Town Meeting?

Come sapete, la giornata di oggi è dedicata all'electronic Town Meeting, una modalità innovativa di lavoro che è stata utilizzata poche volte in Europa.

Le caratteristiche di questo Town Meeting elettronico sono le seguenti: partecipano circa 350 persone di cui 250 a Torino e 100 a Firenze.

Come facciamo a lavorare insieme?

Le sedi sono collegate con un sistema tecnologico basato sulla rete internet, che permette a tutti i partecipanti presenti di partecipare attivamente (tutti i partecipanti votano con un telecomando), i computer sui tavoli vi serviranno per inviare le vostre osservazioni alla Theme Team (la squadra dei temi) che li leggerà e vi ripresenterà in forma sintetica, con un sistema di televoto (vedremo dopo i dettagli) potrete esprimere la vostra opinione personale.

L'evento è stato progettato e organizzato da una complessa squadra guidata dal Comune di Torino e dal Comune di Firenze. Per realizzarlo è stato fondamentale il contributo di tanti volontari, che ora vorrei presentarvi e ringraziare:

la Cabina di Regia e la Theme Team, che leggeranno tutte le osservazioni che manderete dai tavoli; gli esperti presenti in sala, i Facilitatori di tavolo che guideranno le discussioni ai tavoli e gli operativi che vi assisteranno nelle vostre esigenze.

Buona discussione a tutti.

Testimonianze



Suor Giuliana

Durante i Focus Group ciò che mi ha colpito è stata la questione del farsi un'idea. Vita sì o vita no vista solo come una questione di intelletto e di comprensione. Intorno alla vita di un individuo ruota l'esperienza che oggi vi voglio raccontare.

Parlo di una famiglia molto legata al malato: un padre di famiglia con una moglie, due bambini e una malattia degenerativa. Una volta in istituto il contatto del malato con la famiglia continua come prima: i figli rimangono vicino, gli portano le pagelle lo coinvolgono nella loro vita.

Progressivamente la malattia si aggrava, ma credo che mai nella mente della famiglia sia passato il pensiero "è meglio farlo morire". Decidere sì o no, capire l'assoluto della vita. Oggi siamo in molti a poter rispondere a che cos'è la vita e a come questa possa continuare o interrompersi.

Grazie



Maria Angela Alasia

Sono qui per portare la mia testimonianza affinché altri non abbiano a ripetere la mia dolorosa esperienza. Mia madre a 91 anni ha una caduta accidentale con conseguente trauma cranico, entra in coma, si risveglia in seguito con un'emiparesi e senza la facoltà della parola.

Riprende ad alimentarsi, ma in modo artificiale e viene dimessa. Io ed i miei familiari eravamo completamente impreparati e all'oscuro di certe terapie, quindi si è acconsentito, senza immaginare a che futuro avremmo esposto nostra madre e a quello a cui dovevamo prepararci. Riportata a casa l'abbiamo assistita per sette eterni anni, dove ha prevalso solo la sofferenza. Gli unici ad aver ottenuto qualcosa da quell'esperienza, siamo stati noi familiari, che almeno non l'avevamo persa per sempre e quando stava male potevamo coccolarla. Un malato in simili condizioni ha, infatti, bisogno di cure continue per alleviarlo dal dolore.

Vederla spesso con un viso contratto e sofferente e non sapere dove intervenire era struggente.

Di fronte a tanto patire e senza speranza come potrei non chiedere che venga approvata una legge che mi possa consentire di avere una morte naturale e dignitosa e che possa risparmiare a tanti anziani un simile castigo?

AVVIO DELLA GIORNATA

Sessione di riscaldamento

Le motivazioni dei partecipanti



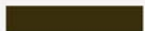
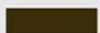
- Ho opinioni contrastanti, è un'occasione per formarmi un pensiero, mi aspetto di uscire con idee più chiare;
- È importante confrontarsi con persone eterogenee per capire le ragioni di scelte diverse dalle mie;
- Sono inorridito dalle strumentalizzazioni politiche degli ultimi casi, per questo penso sia importante partecipare come cittadino;
- Vorrei vedere se anche le mie idee possono essere affinate;
- Sono qui a portare la mia testimonianza per una esperienza dolorosa che ho vissuto;
- È un argomento che riguarda tutti;
- Ho esperienza da personale sanitario e voglio metterla a disposizione di tutti;
- Sono qui a portare la mia testimonianza per una esperienza dolorosa che ho vissuto;
- Ho partecipato agli incontri di discussione precedenti e ho voglia di vedere come si conclude il percorso;
- Sono venuto per ascoltare altre opinioni e per arricchirmi, vorrei creare con altri una sintesi e farla mia.

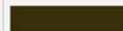
AVVIO DELLA GIORNATA

Sessione di riscaldamento

Chi siamo

Domande ed esiti delle votazioni

Genere			
1	Donna		60 %
2	Uomo		40 %

Religione			
1	Cattolica		51 %
2	Altra cristiana		6 %
3	Islamica		0 %
4	Ebraica		0 %
5	Altro		4 %
6	Nessuna religione		32 %
7	Non rispondo		6 %
Voti errati 1%			

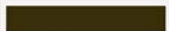
AVVIO DELLA GIORNATA

Sessione di riscaldamento

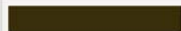
Chi siamo

Domande ed esiti delle votazioni

La volontà del paziente deve prevalere sempre su quella del medico?

1	Sì		70 %
2	No		15 %
3	Non so		10 %
4	Non rispondo		5 %

È giusto consentire l'interruzione di idratazione e nutrizione artificiali?

1	Sì		76 %
2	No		14 %
3	Non so		7 %
4	Non rispondo		3 %

sessione 1

DI FRONTE AL TESTAMENTO BIOLOGICO DEL PAZIENTE, COME DOVREBBERO COMPORTARSI I MEDICI?



I COMMENTI DAL SETTORE OMOGENEO

- La volontà del paziente deve essere sempre rispettata, sia in stato di coscienza che in forma di testamento biologico;
- Il medico dovrebbe considerare il testamento biologico come strumento che lo solleva dal peso delle decisioni;
- Va rispettata l'opzione del medico di scegliere l'obiezione di coscienza, ma nelle strutture sanitarie deve essere garantita la presenza di non obiettori;
- Il testamento deve scaturire da un'informazione approfondita. Se c'è questo, il medico deve assecondare il testamento;
- Il medico curante deve avere l'ultima parola, il testamento biologico deve avere solo valore di indirizzo;
- Il rapporto medico-paziente troppo spesso è sbilanciato sulla totale prevalenza delle conoscenze tecniche del medico;
- È importante anche il rapporto con i familiari e con il fiduciario;
- Se nel testamento biologico si chiede di restare in vita a tutti i costi, questo rischia di occupare posti che sarebbero più utili ad altri pazienti;
- Anche negli Stati Uniti dove è formalizzato sono solo una minoranza i pazienti che arrivano con un testamento biologico. Quindi la parola del medico prevale comunque nella maggioranza dei casi.

ALTRI COMMENTI

- Anche il medico dovrebbe fare una formazione aggiornata in campo bioetico.

sessione 1

DI FRONTE AL TESTAMENTO BIOLOGICO DEL PAZIENTE, COME DOVREBBERO COMPORTARSI I MEDICI?



I COMMENTI DAL SETTORE MISTO

- Deve prevalere la volontà del paziente, “il medico deve solo proporre, non imporre, soluzioni terapeutiche”;
- La volontà del paziente va rispettata, ma entro certi limiti, bisogna impedire le intenzioni suicide, perché della vita non si può disporre;
- Il rapporto non può essere tra medico e carta scritta, il medico deve poter interagire con una persona (per es. un fiduciario);
- Bisogna comunque tutelare la vita dei pazienti, perché non conosciamo bene gli stati di incoscienza e non sappiamo se le dichiarazioni anticipate sono informate e consapevoli;
- Rispettare sempre il testamento biologico rischia di generare dei paradossi: accanimenti terapeutici, dichiarazioni tecniche inapplicabili;
- Lasciare al testamento biologico del paziente l'ultima parola non deresponsabilizza il medico, anzi lo aiuta e gli fornisce una guida;
- La legge dovrebbe imporre che chi intende scrivere il testamento biologico deve seguire un percorso di informazione rigorosa e approfondita;
- Il rapporto medico-familiari è l'unico che può far capire meglio la volontà del paziente che non può più esprimersi;
- La volontà espressa nel testamento biologico deve prevalere sempre. Io non ho fiduciario in nessuno, né medici, né parenti, né figli.

ALTRI COMMENTI

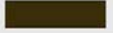
- Il sistema sanitario è poco ‘addestrato’ a dialogare con pazienti e familiari, che spesso sono abbandonati a loro stessi;
- La formazione universitaria del medico va aggiornata e rivista.

sessione 1

DI FRONTE AL TESTAMENTO BIOLOGICO DEL PAZIENTE, COME DOVREBBERO COMPORTARSI I MEDICI?

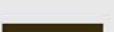
Domande ed esiti delle votazioni

Se le decisioni del medico contrastano con le dichiarazioni anticipate del paziente, cosa dovrebbe stabilire la legge?

1	Lasciar decidere il medico, il testamento biologico deve avere solo valore di indirizzo		4 %
2	Rispettare sempre la volontà del paziente		44 %
3	Rispettare la volontà del paziente purché espressa in modo informato e appropriato		31 %
4	Rispettare la volontà del paziente finché questa non va contro la sua stessa vita		8 %
5	Lasciar decidere il fiduciario, perché il rapporto non può essere fra medico e carta scritta		5 %
6	Lasciar decidere i familiari, perché il rapporto non può essere fra medico e carta scritta		1 %
7	Rivolgersi a un comitato etico		3 %
8	Non so		1 %
9	Non rispondo		2 %

Voti errati 1%

Per regolare questo problema cosa è meglio fare?

1	Una legge sul testamento biologico che stabilisca in modo preciso e rigoroso obblighi, divieti e sanzioni		29 %
2	Una legge sul testamento biologico che stabilisca principi generali e che lasci margini di discrezionalità agli operatori e ai pazienti		45 %
3	Nessuna legge: la questione deve essere lasciata alla decisione dei giudici		1 %
4	Non so		5 %
5	Non rispondo		19 %

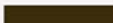
Voti errati 1%

sessione 1

DI FRONTE AL TESTAMENTO BIOLOGICO DEL PAZIENTE, COME DOVREBBERO COMPORTARSI I MEDICI?

Domande ed esiti delle votazioni

Per ridurre il rischio di ricorsi al giudice, cosa è più importante fare?

1	Una legge sul testamento biologico		50 %
2	Migliorare la qualità della relazione fra personale sanitario e pazienti e familiari		32 %
3	Ridurre i rischi legali della professione medica e infermieristica		3 %
4	Nessuna di queste		8 %
5	Non so		4 %
6	Non rispondo		3 %

sessione 2

QUALI LIMITI OCCORREREBBE DEFINIRE PER IL TESTAMENTO BIOLOGICO?



I COMMENTI DAL SETTORE OMOGENEO

- La conoscenza scientifica: la scienza medica non ha ancora le idee chiare sugli stati di incoscienza/coscienza, la casistica é bassa e la conoscenza dei medici ancora vaga;
- Il livello di informazione: una persona dovrebbe informarsi prima di scrivere il proprio testamento biologico;
- Il suicidio assistito: non dovrebbe essere oggetto del testamento biologico;
- Il tempo: il testamento biologico deve essere considerato valido per un tot di anni, poi andrebbe rinnovato;
- Il tipo di paziente: per esempio l'età;
- Il tipo di prognosi: è necessario chiarire le differenze tra i tipi di incoscienza o semi-coscienza.

ALTRI COMMENTI

- Discutere sulla capacità giuridica di espressione può far venire il dubbio che si possa arrivare all'estremo di eliminare tutti i malati di mente, persone gravi, ecc.

sessione 2

QUALI LIMITI OCCORREREBBE DEFINIRE PER IL TESTAMENTO BIOLOGICO?



COMMENTI DAL SETTORE MISTO

- Il tipo di trattamenti: alimentazione e idratazione artificiali, che non possono essere considerati trattamenti sanitari in senso stretto;
- La conoscenza scientifica: oggi la scienza ha difficoltà a identificare i diversi livelli di coscienza;
- La vita, che è un diritto inviolabile e indisponibile;
- Il tempo: il testamento biologico deve essere considerato valido per un tot di anni, poi andrebbe rinnovato;
- Il tipo di paziente: "è diverso se il paziente ha 90 anni rispetto ad uno giovane";
- Il livello di informazione: un testamento biologico scritto da una persona disinformata non dovrebbe valere;
- Il tipo di prognosi: "è necessario chiarire le differenze tra i tipi di incoscienza o semi-coscienza: stato vegetativo, sindrome dell'imprigionato, forme di demenza, problemi psichiatrici ecc;
- Non ci dovrebbero essere limiti al testamento biologico, il soggetto deve assumersi delle responsabilità sulla sua vita.

ALTRI COMMENTI

- "l'informazione travia l'opinione personale";
- "cosa fare delle persone senza testamento biologico?".

Torino, Sermig - Foto: Michele D'Ottavio



Torino, Sermig - Foto: Michele D'Ottavio



Torino, Sermig - Foto: Michele D'Ottavio



Firenze, Sala Pegaso, Palazzo Strozzi Sacratì - Foto: Ornella Orlandini



Firenze, Sala Pegaso, Palazzo Strozzi Sacrati - Foto: Ornella Orlandini



Firenze, Sala Pegaso, Palazzo Strozzi Sacrati - Foto: Ornella Orlandini



sessione 3

COME SI DOVREBBE COSTRUIRE IL TESTAMENTO BIOLOGICO?

I COMMENTI DAL SETTORE OMOGENEO

- Nella redazione ci dovrebbero essere due parti: una a domande a risposta vincolata (sì/no) e una parte aperta;
- Il testamento biologico deve dare indirizzi generali, mentre il fiduciario o un comitato etico dovrebbe stabilirne la validità in casi specifici;
- Occorrerebbe definire il tipo di documento: cartaceo o video;
- È indispensabile un documento che attesti che il paziente è davvero informato in modo completo;
- Il testamento biologico deve essere depositato in un registro accessibile, anche per eventuali modifiche;
- È importante inserire la possibilità di stabilire un arco di tempo durante il quale si vuole rimanere in vita in stato di incoscienza.

I COMMENTI DAL SETTORE MISTO

- Ci deve essere un medico con formazione specifica che "accompagna" il processo decisionale, lo aiuta nella redazione, sigillando il tutto come garante;
- "mi piacerebbe ci fosse una parte narrativa, discorsiva, nella quale uno si descrive e analizza, racconta la sua storia, per aiutare chi leggerà il documento a capire chi sono";
- Bisogna stabilire il tempo minimo da lasciar passare prima che entri in vigore dopo l'evento traumatico;
- Ci deve essere un percorso di informazione per la scrittura del testamento biologico;
- Si dovrebbe scrivere discutendo con il medico di famiglia;
- Bisognerebbe creare appositi centri (tipo consultori) che supportino nella scrittura del testamento biologico;
- Va compilato comunque in presenza di almeno un'altra persona qualificata;
- Il testamento non deve essere depositato presso nessuno;
- Non basta un accompagnamento tecnico, ci

vuole anche un supporto psicologico per chi deve redigere il testamento

ALTRI COMMENTI

- Che cosa vuol dire che il paziente deve essere "informato"? come si verifica questa informazione?

COSA SUCCEDE PER CHI NON FA O NON PUÒ FARE IL TESTAMENTO BIOLOGICO?

I COMMENTI DAL SETTORE OMOGENEO

- In mancanza di una volontà espressa assume ancora più importanza la qualità del rapporto tra medico e famiglia, devono decidere loro;
- Chi non fa il testamento biologico esercita la libera scelta di affidarsi alla decisione del medico/degli altri;
- Per chi non può fare il testamento ne prende le decisioni la figura dell'amministratore di sostegno;
- Sceglie il medico;
- La decisione spetta ai familiari e alle persone che conoscono meglio il paziente;

- Se un paziente non ha fatto il testamento bisogna comunque cercare di capire quale fosse la sua volontà e farla rispettare;
- È importante assistere allo stesso modo i pazienti indigenti.

ALTRI COMMENTI

- Attenzione ai principi generali dell'umanità che devono prevalere sui principi individuali;
- Al fiduciario non può essere data la possibilità di rinunciare”.

I COMMENTI DAL SETTORE MISTO

- Il medico decide in scienza e coscienza;
- Per queste persone deve valere il principio di precauzione, cioè di tutela della vita;
- Se non c'è testamento non c'è volontà, e allora deve decidere il familiare, il convivente, etc;
- Dovrebbero decidere i medici di concerto con i familiari;
- Il giudice deve decidere a quale dei miei familiari delegare la decisione.

QUALI ALTERNATIVE AL TESTAMENTO BIOLOGICO?

I COMMENTI DAL SETTORE OMOGENEO

- L'alternativa è il rapporto fiduciario medico-paziente e parenti, o una lettera al proprio medico;
- Potenziare la formazione del personale degli ospedali;
- In ogni ospedale un comitato di bioetica e anche uno a livello nazionale;
- Nel caso non ci sia il testamento biologico la persona è già garantita dall'attuale legislazione;
- Non c'è alternativa.

I COMMENTI DAL SETTORE MISTO

- Ci vorrebbe un programma di educazione bioetica nelle scuole;
- Bisogna lavorare sulle cure palliative, che possono alleggerire le sofferenze;
- Bisogna investire per migliorare le cure di fine vita;
- Non ci sono alternative.

ALTRI COMMENTI

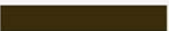
- In questo momento storico la politica non è in grado di discutere sul testamento biologico.

SE IL TESTAMENTO BIOLOGICO AVESSE VALORE LEGALE, TU LO SCRIVERESTI?

Domande ed esiti delle votazioni

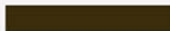
PRIMA

Se il testamento biologico avesse valore legale, tu lo scriveresti?

1	Si		74 %
2	No		11 %
3	Non so		12 %
4	Non rispondo		3 %

DOPO

Se il testamento biologico avesse valore legale, tu lo scriveresti?

1	si		74 %
2	no		11 %
3	non so		11 %
4	non rispondo		3 %

Voti errati 1%

QUAL È L'ASPETTO CHE HAI TROVATO PIÙ INTERESSANTE?

Domande ed esiti delle votazioni

Qual è l'aspetto che hai trovato più interessante?

1	Trovarmi a discutere in piccoli gruppi dopo essermi informato		74 %
2	Il fatto di potermi esprimere individualmente con il televoto		8 %
3	Il fatto di essere in due città ma di poter lavorare tutti insieme		7 %
4	Altro		7 %
5	Non so		1 %
6	Non rispondo		2 %

Voti errati 1%

Interventi finali*



Corrado Augias

C'è una canzone di Giorgio Gaber che dice "democrazia è partecipazione", noi oggi a Torino e Firenze, abbiamo dato una prova di democrazia partecipando, a questa giornata e siccome, oggi è anche il 25 aprile, questa partecipazione ha per così dire un valore doppio.

Questa è una premessa generale che mi sento di fare proprio di tutto cuore perché del resto immagino che tutti voi la condividiate.

Prima osservazione di metodo, questa prima Biennale della democrazia per quello che riguarda la nostra partecipazione, mi pare che si avvii a chiudersi con un risultato sicuramente positivo. Seconda osservazione preliminare, voi avete dato una prova di interesse sull'argomento proprio perché, di sabato-festivo-di primavera avete passato una giornata insieme, una cosa che sfiora il miracolo. Voi siete per definizione un'élite, voi qua e gli altri amici a Firenze, non un'élite per censo o per titolo di studio o per professione, ma un'élite per quello che riguarda la partecipazione, l'impegno, la voglia di esserci e di prendere parte ad una grande discussione collettiva.



Don Ermis Segatti

Innanzitutto grazie per l'ospitalità.

Devo dire che il lavoro che si è svolto oggi, anche al tavolo fra noi, è stato, a mio modo di vedere - ma credo anche per molti di voi - molto interessante. C'è stato un vero scambio di opinioni e in certi momenti anche di logiche tensioni, come era prevedibile.

Devo anche dire che l'impressione che ho ricevuto quando sono arrivati i primi resoconti delle vostre riflessioni sulle domande, che erano state poste come guida alla discussione, io ho avuto un'immagine che mi è sorta quasi spontaneamente. Rispetto alle domande, che erano stagliate e precise, l'esito mi ha evocato ciò che alcuni fisici ritengono sia stato l'effetto, pochi secondi dopo il big bang: una "frastagliatura" degli argomenti in molte direzioni, che rendeva ragione del fatto che attorno a problemi di questa entità e gravità si dovesse adoperare un'immagine biblica. Direi semplicemente "togliti le scarpe".

* Le seguenti trascrizioni corrispondono ai primi minuti degli interventi.

Gli interventi integrali possono essere ascoltati sul sito

www.biennaledemocrazia.it/testamentobiologico/

Conclusioni



Cristina Bevilacqua
*Assessore
alla Partecipazione
Democratica e ai
Rapporti con i Quartieri*

Grazie e un saluto a Torino, prima di tutto per questa bella giornata che possiamo dire di partecipazione. I risultati di soddisfazione, pari al 68%, lo dicono in modo molto chiaro: è stata una discussione ricca, ricca di proposte, ricca di idee e di sfumature e credo che il valore della giornata di oggi vada ben al di là dei sondaggi e dia un po' il senso che quando i cittadini si informano, si incontrano e discutono, possono trovare delle soluzioni, possono fare emergere delle esigenze e dei bisogni di cui sarebbe opportuno tenere conto. Credo che la proposta che abbiamo fatto, come istituzioni, di far arrivare questa discussione al Presidente della Repubblica e al Parlamento, sia importante per portare questa esperienza ad altri livelli istituzionali facendo in modo che abbia una voce al di là di questo giorno.



Fiorenzo Alfieri
*Assessore alla
Cultura e al 150°
dell'Unità d'Italia*

Buona sera e grazie del lavoro svolto oggi. So che questa mattina c'è stato l'incoraggiamento da parte del nostro Sindaco, sono ben contento di chiudere e portarvi il nostro saluto e ringraziamento. Una sensazione che ho, dopo tre giorni di Biennale Democrazia, in particolare dopo la giornata di oggi, che è anche una giornata di festa, è di una città particolarmente mobilitata. Come dicevo oggi è una giornata particolare. Prima di venire qui ero in Piazza San Carlo, dove nel cortile si svolgeva un dibattito. Non sono riuscito a comprare un giornale e non ne ho più trovati, perché erano tutti esauriti. Questo è un piccolo indicatore, sicuramente di soddisfazione, ma anche motivo di autocritica, perché ci dimostra che lamentarsi senza fare è solo una questione di comodo, una scusa. Un'esperienza, un metodo di questo tipo deve essere utilizzato molto di più, non solo per le questioni generali, ma anche per quelle quotidiane, che riguardano la vita, la convivenza e l'amministrazione della città. Non possiamo, noi amministratori, dar vita solo a dibattiti sui massimi sistemi dove nessuno si sente responsabile: la vera utilità del confronto viene fuori quando il tema è la nostra città e i responsabili siamo noi.



Gustavo Zagrebelsky
Presidente di
Biennale Democrazia

Innanzitutto vi chiedo scusa, avete lavorato intensamente in questa giornata e non mi avete mai visto. Sappiate che non siete stati relegati anche spiritualmente. Questa iniziativa sul testamento biologico, noi di Biennale Democrazia, l'abbiamo considerata fra le più significative e qualificanti. Penso che questa giornata rimarrà nei vostri ricordi come un momento importante delle vostre esperienze civili. Non tanto per i risultati di merito su queste questioni e sulle domande che vi sono state formulate, ma quanto proprio per l'esperienza in comune che avete avuto modo di svolgere. La democrazia non è un metodo ma un modo di vivere, è un modo di rapportarsi con gli altri. Credo e sono sicuro che questa esperienza sia stata affrontata in questo senso.

Oggi con Luigi Bobbio, abbiamo fatto sì che l'Accademia, per le responsabilità che incombono su tutti noi, mettesse al servizio della vita civile e comune le proprie energie intellettuali.

Queste giornate torinesi hanno significato il coinvolgimento numerico e qualitativo di tantissime persone con una tensione politica, nel senso ampio della parola, della *civitas*. A dimostrazione che la teledemocrazia o telecrazia non ha spento la nostra voglia di partecipare a qualcosa di comune, senza rinunciare alle nostre posizioni, e di vivere in una società che valga per tutti.

Crediti

Si ringraziano per la preziosa collaborazione:

CABINA DI REGIA:

a Torino:

- Avv. Diego Cremona, civilista e componente Commissione Regionale di Bioetica della Toscana;
- Prof. Mario Eandi, docente di Farmacologia presso l'Università di Torino, già presidente del Gruppo Cattolico di Bioetica di Torino e presidente del Coordinamento dei Comitati etici della Regione Piemonte;
- Prof.ssa Gilda Ferrando, docente di Istituzioni di Diritto privato e Diritto di famiglia presso l'Università di Genova, già membro del Comitato Nazionale di Bioetica;
- Prof. Ignazio R. Marino, chirurgo specializzato in trapianto di organi, Senatore della Repubblica e Presidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sul SSN;
- Dr.ssa Maria Gabriella Orsi, sociologa responsabile CESDA-ASL Firenze e vicepresidente della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana;
- Don Ermis Segatti, sacerdote e responsabile della Cultura dell'Arcidiocesi di Torino.

a Firenze:

- Dott. Alfredo Zuppiroli, direttore S. C. di Cardiologia Ospedale S. M. Annunziata Azienda Sanitaria di Firenze e Presidente della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana;
- Prof. Pierluigi Rossi Ferrini, docente di Ematologia nella Università di Firenze, componente del Comitato Regionale di Bioetica della Toscana e del Comitato scientifico di Scienza e Vita di Firenze.

Durante l'evento è stato presente, in qualità di cronista e osservatore, il giornalista Corrado Augias.

SQUADRA DEI TEMI:

Coordinamento:

Stefania Ravazzi (autrice del Documento informativo sul testamento biologico e ricercatrice in Scienza Politica, Università di Torino) e Simone Mangili (esperto in pratiche e strumenti di partecipazione nelle politiche pubbliche, Newark, USA)

- Fabrizio Clari, presidente dell'associazione Scienza e Vita di Torino;
- Walter Boero, professore dell'Università di Torino e presidente dell'associazione Movimento per la Vita di Torino;
- Paolo Girolami, docente di Medicina Legale e Bioetica all'Università di Torino e del Piemonte Orientale;
- Marie Claire Massimo, presidente dell'Associazione Donne In Cultura, ha conseguito il Master Triennale in Bioetica alla Facoltà Teologica dell'Università Pontificia di Roma e Torino;
- Marina Sozzi, Direttore Scientifico Fondazione Fabretti;
- Sandro Milano, libero professionista, studente del Master in Bioetica della Facoltà di Lettere e Filosofia di Torino;
- Micaela Arcari, referente del Centro di ascolto per le vittime di violenza "Demetra", Ospedale Molinette;
- Michele Giovanditti, infermiere professionale, Ospedale Mauriziano Umberto I di Torino, Reparto Rianimazione.

ESPERTI AI TAVOLI

Sono stati presenti sei “esperti ai tavoli”, tutti dottori, di diverso orientamento, che hanno fornito chiarimenti ai tavoli su richiesta dei partecipanti e acui va il nostro sentito ringraziamento

- Marco Vergano, anestesista rianimatore S. Giovanni Bosco
- Giuseppe Naretto - anestesista rianimatore S. Giovanni Bosco
- Sergio Livigni - direttore Servizio di Anestesia e Rianimazione, S. Giovanni Bosco
- Andrea Manazza - dottore di Ricerca in Oncologia Umana - Università di Torino e medico presso l'ospedale Molinette
- Claudio De' Sperati - neurobiologo e professore associato presso l'Università Vita – Salute San Raffele
- Fabrizio Fracchia – radioterapista oncologo presso l'antica sede dell'ospedale S. Giovanni – membro dell'associazione Medici Cattolici
- prof. Giorgio Palestro, Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Torino.

I FACILITATORI DI TAVOLO

a Torino:

Amelia Andreasi Bassi, Arianna Beggio, Giorgina Bertolino, Leonardo Bonfanti, Davide Boniforti, Rossana Borello, Desirè Boschetti, Mattia Bruno, Dario Consoli, Walter Da Soller, Carolina De Donato, Giulia Dellepiane, Anna Diotto, M. Vittoria Foghino, Giorgio Garelli, Antonella Giunta, Daniela Grogna, Cecilia Guiglia, Cosimo Maffione, Micol Maggolini, Franca Poma, Gianfranco Pomatto, Roberto Rodio, Giorgia Romagnoli, Renzo Roveglia, Emanuela Saporito, Giulio Vanzan.

a Firenze:

Michela Balocchi, Silvia Benucci, Francesco Chezzi, Vito Garramone, Elena Gasparri, Sonia Panzeri, Tommaso Rindi, Valentina Roselli, Emanuele Rossi, Michela Zabatta.

I FACILITATORI D'AREA

a Firenze:

Daniela Panariello, Veronica Tronolone.

I VOLONTARI

a Torino:

Emilio Allia, Antonino Barilla, Pierluigi Bertolli, Gabriella Billi, Giancarlo Bortolami, Leopoldo Borzino, Mauro Bruschi, Antonio Bussano, Federica Campaner, Agnese Cattori, Margherita Colonnetti, Ilenia Dal masso, Carla Del Vanga, Angela Dellacroce, Renzo Fabris, Marco Fasiolo, Marina Gobbi, Ernesto Guazzetto, Elisabetta Lacanfora, Alessandra Mantovan, Aldo Marchetti, Elio Martinez, Nicola Melchionna, Giuliana Montanelli, Teresa Ada Nascè, Anna Ocelli, Fernanda Oldano, Bianca Pagella, Giorgio Roncolini, Michele Savino, Micaela Segà, Aldo Spagnoletti, Dario Vaira.



sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

è un progetto di



in collaborazione con



LA STAMPA

partner



media partner



con il patrocinio di



il dibattito pubblico è organizzato da

