

# «Sono un malato, non una macchina bloccata» di Pietro Barcellona

la storia



Il giurista, colpito dal cancro: il dolore, la medicina e la domanda di senso

## Bulgaria

### La morte «a richiesta» per legge?

Il dibattito sull'eutanasia approda pure al Parlamento bulgaro, dove Lyuben Kornezov, deputato socialista ed ex giudice della Corte Suprema, ha presentato un disegno di legge per depenalizzare la «dolce morte». Il testo indica che venga legalizzata qualora ne faccia richiesta il malato o la sua famiglia. Il disegno di legge prevede che una commissione composta da cinque membri e convocata dai ministeri della Salute e della Giustizia esamini la richiesta del paziente, con la decisione che è appellabile alla Corte di Cassazione. «Il malato terminale - ha spiegato Kornezov - potrà annullare la loro decisione, indipendentemente dalle conclusioni della commissione e della Cassazione». Qualora la domanda venga accolta, il paziente potrà richiedere che gli organi vengano donati. Il testo distingue quattro tipi di eutanasia: attiva e passiva, volontaria e involontaria. Il deputato socialista ha anche spiegato che, per evitare problemi con le assicurazioni, la morte per eutanasia di un malato terminale debba essere equiparata alla morte naturale. Kornezov è membro del Partito socialista bulgaro, il principale all'opposizione. Difficile che il suo disegno di legge passi, visto il tracollo nelle elezioni del 2009, dove il centro-sinistra ha ottenuto soltanto 40 seggi su 240.

Simona Verrazzo

Quella che segue è una parte della relazione che il giurista Pietro Barcellona ha tenuto al recente convegno di Medicina & Persona sul tema «Un minuto in più per sé e per il malato».

**E'** veramente un segno dei tempi che oggi, a distanza di tanti anni, il tema della sofferenza e del dolore nel rapporto tra medico e paziente venga posto al centro dell'attenzione di un convegno di medicina, di quel campo cioè in cui gli apprendisti stregoni del nostro tempo stanno sperimentando le tecniche più sofisticate per intervenire e manipolare i processi di «malattia» che affliggono le nostre menti e i nostri corpi. (...) Chi fa l'esperienza di una malattia fa concretamente l'esperienza dello scarto tra la promessa pubblica di salute e guarigione infinita e la quotidiana dimensione della lotta contro la malattia che ti penetra dentro il corpo come un nemico senza nome e senza volto.

Tre anni fa mi hanno diagnosticato quasi all'improvviso una forma di linfoma sistemico follicolare e sono stato sottoposto per sei mesi ad una terapia chemioterapica presso il reparto di ematologia della mia città. Debbo confessare impudicamente di non aver avuta nessuna paura ma di essermi disposto alla terapia come un'occasione per capire meglio che cosa mi sta a cuore e che cosa la malattia provocava negli altri che mi stavano accanto. Mi sono trovato per ore ed ore nella saletta delle terapie insieme a giovani e vecchi, ragazze e ragazzi che, con diagnosi diverse, facevano tutti più o meno la stessa cura e che stavano come me per ore ed ore attaccati all'ago della flebo. Ho visto una ragazza in gravissime condizioni per una leucemia acuta leggere con grande interesse testi universitari di sociologia per prepararsi agli esami che forse non avrebbe mai sostenuto. Ho sentito un ragazzo, che aveva già subito l'asportazione della milza e che aveva frequentemente degli attacchi di nausea incontenibili, parlarmi con fiducia della sua guarigione e del suo desiderio di fare un viaggio in bicicletta. (...)

Il rischio che corriamo nell'epoca attuale è che ogni malato sia considerato poco più che una macchina bloccata nel suo funzionamento automatico che ha bisogno di un meccanico e dei suoi strumenti per essere riportata alla funzionalità. E in effetti, il corpo umano, sottoposto ai saperi specialistici, che provano di ricostruirne il suo funzionamento sulla base di un esame assolutamente obiettivo dei circuiti sistemici che lo compongono, tende a diventare sempre più oggetto di una scienza delle costruzioni che tratta le varie componenti dell'esistenza di una persona come i Lego che compongono un qualsiasi costruito artificiale.

Nella medicina contemporanea, fondata appunto sullo sviluppo delle nanotecnologie e delle neuroscienze, attraverso in particolar modo la diagnostica per immagini, è scom-

### box **Madri oltre i 45 anni: inutili le tecniche in vitro**



La fecondazione artificiale nelle donne di età superiore ai 45 anni non solo è discutibile, ma si rivela spesso inefficace. Questa la sintesi dell'intervento del professor Claudio Manna, ginecologo e ricercatore all'università Tor Vergata di Roma, sull'ultima newsletter di Scienza & Vita che dedica una sezione alla fertilità. Preceduto dal testo della Sigo che esprime la contrarietà della società scientifica all'iniziativa del Veneto di innalzare l'età per l'accesso gratuito alle cure, Manna, in un'accurata disamina dei dati scientifici a disposizione, rileva come sia spesso vano sottoporsi a tecniche di fecondazione in vitro quando l'età della donna sia troppo elevata. Infatti, visto il discutibile rapporto costi/benefici, la probabile raccolta di pochissimi ovociti consiglierebbe piuttosto di procedere con cicli naturali. Gli fa eco la dottoressa Clementina Peris, sottolineando come la tutela della fertilità sin dall'adolescenza preservi da spiacevoli «scoperte» in età adulta. Nella newsletter, disponibile sul sito associativo [www.scienzaevita.org](http://www.scienzaevita.org), trova ampio spazio anche un esame dei rapporti tra etica ed economia in sanità e il commento di Mcl e U-nitarsi al Manifesto «Scienza e cura della vita: educazione alla democrazia». (Em.Vi.)

parsa l'idea che tutte queste componenti chimiche, elettriche e molecolari prendano poi la forma di un essere umano con una personalità specifica e un modo assolutamente originale di partecipare alla vita. Nessuno pensa più che una sommatoria di informazioni morfologiche sui vari organi del corpo umano non consente di spiegare come tutto ciò diventi una persona che parla ed esprime emozioni e sentimenti. Siamo giunti al paradosso che la cura dell'uomo e del-

la sua malattia ha talmente scomposto in frammenti il suo oggetto che alla fine lo ha dissolto nel nulla. La realtà, tuttavia, non si lascia assoggettare dalle nostre pretese di spiegare razionalisticamente ogni cosa, giacché contro questa neutralizzazione della persona umana insorge l'esperienza quotidiana della sofferenza e del dolore a ricordare a ciascuno che, nonostante gli incredibili progressi della scienza e della tecnica, abbiamo ancora la necessità di rispondere alla domanda dei greci e di Leopardi: «Se la vita è sventura, perché da noi si dura?». Perché l'uomo deve essere consolato di essere nato? E perché da questo bisogno di consolazione acuto, radicato nell'animo di ciascuno, si sviluppa poi questa storia di tentativi immani di trovare la risposta al mistero del perché l'uomo è l'unico essere vivente che si pone il problema del suo esistere e del suo morire? Perché dall'esperienza della sofferenza e del dolore nasce la coscienza del proprio essere mortali, del proprio poter in ogni momento precipitare in quella «crisi della presenza» che Ernesto De Martino ha così drammaticamente descritto?

È in questi momenti estremi, a cui finora nessuno si è potuto sottrarre, che l'uomo sperimenta ciò che sta alla base del proprio senso di sofferenza e dolore: la solitudine del morente è ciò che sin dalla nascita segna il percorso vivente di ogni essere umano. (...) Siamo arrivati ad un punto estremo di questa domanda dopo il grande autoinganno della modernità progressista che continua a tentarci con l'illusione di una meccanica immortalità destinata a trasferire in un computer i nostri pensieri e le nostre emozioni. Chi nella sofferenza prova la solitudine fa l'esperienza terribile che Cristo ha fatto sulla croce. (...) Nessuno riesce ad immaginare il dolore dell'altro e tuttavia nessuno senza un altro che lo guardi e lo ascolti, riesce a vivere i momenti più duri e penosi della propria esistenza.

## frasi sfatte

di Tommaso Gomez

### Quando il referendum è autodistruttivo

«Un referendum tra gli iscritti sulla procreazione assistita; si è parlato anche di questo all'ultima direzione del Pd».

«L'Espresso», 7 luglio

La pulsione autodistruttiva non ha origine dai cattolici, pure accusati di voler imporre i propri valori anche a chi non li condivide. «La richiesta - scrive C.C. sul settimanale di De Benedetti - arriva da alcuni blogger e militanti, fra cui la scrittrice Cristiana Alicata e Mina Welby, nonché dal deputato Sandro Gozi. Dal referendum, secondo i richiedenti, i democratici dovrebbero ricavare la linea ufficiale del partito sul tema e le eventuali modifiche da proporre alla

legge in sede parlamentare». Le eventuali modifiche sono ovvie. Il tema è scabroso ed è uno di quelli sui quali dovrebbe sempre e comunque prevalere la coscienza sulla disciplina di partito. Ma alcuni non la pensano così e intendono forzare il gioco. Il risultato? Loro non lo dicono, lo negheranno, ma lo sanno: cacciare i cattolici e i laici attenti alla persona ancora presenti nel Pd. Che in questo modo potrebbe compiere un ulteriore, fatale passo verso l'autodistruzione.

Antonella Mariani

## oltre la cronaca

### In palio la provetta al gratta e vinci della maternità

Nemmeno la fantasia più fervida avrebbe potuto immaginare che un giorno la maternità si potesse vincere alla lotteria. Ebbene, quel giorno è arrivato. Il 30 luglio un nuovo gioco a premi, una specie di «gratta e vinci», sarà distribuito nelle edicole inglesi e messo online. La posta in gioco non è un gruzzolo di denaro, una rendita per la vita, una crociera o, ad essere più modesti, un frullatore o un'enciclopedia. No, alla "Ivf Lottery" - Lotteria della fecondazione in vitro - si vince un trattamento contro l'infertilità. In soldoni: ormoni, provette, embrioni, gameti maschili o femminili, e alla fine, se proprio la Dea Bendata vuole arrivare fino in fondo, anche un bebè. Incredibile ma vero: l'autorizzazione della Gambling commission all'associazione For Hatch, che offre consigli e aiuti alle coppie, è arrivata. Tutto regolare. Le coppie infertili si precipiteranno a giocare il tutto per tutto, perché con 20 sterline potranno vincere un buono che vale oltre 10 volte tanto (25mila sterline, per l'esattezza), da spendere in una clinica per la procreazione assistita. E così la provetta e dunque la speranza di diventare madri, diventa una scommessa, una lotteria a premi. Al gioco possono partecipare tutti, perché all'edicola nessuno chiede chi sei, quali sono i tuoi problemi medici, se sei in coppia oppure no, che ne sarà di quel figlio venuto (forse) al mondo grazie al tagliando giusto: coppie sposate come single, eterosessuali come omosessuali, giovani e anziani. E se poi ad azzeccare la combinazione giusta sarà - poniamo il caso - una 60enne, come le si dirà che per la legge inglese non ha diritto al premio? Forse quel coupon le aprirà la strada a un viaggio in India dove troverà donne più giovani pronte ad affittare il loro utero...

Nel mondo dei paradossi e degli estremi in cui viviamo c'è la lotteria della provetta - a quando quella per un bambino già nato? - ma c'è anche il suo opposto. Se in Gran Bretagna si è pronti ad affidarsi alla Dea Bendata per diventare genitori, in Svezia invece vincono i calcoli statistici. Per predire il «rischio» di avere due gemelli - più soggetti a parto prematuro e quindi a complicanze mediche - nel corso della fecondazione in vitro, un esperto della Jan Holte Linne Ivf Clinic di Uppsala ha studiato un software che, incrociando tutti i dati relativi alla madre, suggerisce al medico se è meglio impiantare in utero un embrione oppure due. Due embrioni - raccomanda lo sviluppatore del software, Jan Holte - solo quando la probabilità della donna di avere gemelli è inferiore al 15 per cento, già quasi sicuri, quindi che uno dei due non sopravviverà. Perché uno vivo e uno morto è meglio di due vivi. Bella conquista, considerando che il problema - il boom dei gemelli dalla fecondazione in vitro - l'hanno creato proprio gli uomini, gli stessi che ora cercano le soluzioni. Più che una predizione di vita, una scommessa di morte. Al computer, però.

### Aggiornamento estivo su 40 anni di bioetica

Si sta svolgendo a Roma la seconda settimana di lezioni del X corso estivo di aggiornamento della facoltà di bioetica dell'Ateneo pontificio Regina Apostolorum. Tema del corso che si conclude domani è «La bioetica quarant'anni dopo: tra l'esperienza del passato e le sfide future». Obiettivo ripercorrere la sua storia attraverso le trasformazioni e lo sviluppo nella società occidentale, fino a una dimensione ormai globale. Il tema della seconda settimana è «Il futuro della bioetica». Tra gli argomenti: la bioetica e i diritti umani, la bioetica come fenomeno giuridico, nascita e sviluppo della biogiuridica, biopolitica, medicina rigenerativa, bioterrorismo e biosicurezza, il rapporto tra bioetica, deontologia medica e media ([www.upra.org](http://www.upra.org)).

L'appuntamento con le pagine sui temi della bioetica è per giovedì 14 luglio

### Guai genetici con i farmaci per la provetta

I farmaci per la stimolazione ovarica usati dalle donne sopra i 35 anni che si sottopongono a fecondazione artificiale possono danneggiare l'embrione e aumentare il rischio di figli Down. Sono i risultati di uno studio inglese presentato a Stoccolma al congresso della Società europea di embriologia e riproduzione umana (Eshre). Lo studio ha esaminato 34 coppie, rilevando anomalie nei cromosomi delle donne che avevano usato ormoni sintetici per favorire l'ovulazione. Viene documentato che, oltre alla sindrome di Down, i farmaci possono favorire anche altre malattie genetiche. «Abbiamo notato negli ovuli fino a 7 anomalie cromosomiche», ha detto il responsabile del progetto, Andrew Handyside.

contromano

## Largo, c'è la «libertà riproduttiva»



In seguito alla recente presentazione dei dati relativi al 2010 sulla fecondazione artificiale, anche Maurizio Mori - presidente della Consulta di bioetica, di area radicale - ha detto la sua circa la legge 40. Dopo averla liquidata come dannosa e illiberal, con una serie di affermazioni comuni quanto imprecise, il nostro autore auspica la sua completa cancellazione. Poi fa un collegamento con la recente approvazione nello Stato di New York della legge che consente il matrimonio alle persone omosessuali, per concludere che anche per questo motivo la legge 40 è dannosa per la libertà e per i diritti delle persone. Il suo ragionamento è il seguente: bisogna «rilanciare l'idea che la libertà riproduttiva è un diritto fondamentale della persona e che avere figli è qualcosa che dipende da tale diritto. Questo può poi essere integrato e sostenuto dal diritto alla salute in alcuni casi specifici, ma la scelta di ricorrere alla fecondazione assistita non può diventare un mero

capitolo dell'assistenza sanitaria». Come si vede, Mori non si accontenta delle sentenze della Corte Costituzionale o delle altre magistrature che hanno in parte modificato la legge 40 in relazione a particolari casi di salute: egli vuole che si introduca un vero e proprio diritto alla libertà riproduttiva. Penso che già la parola sia brutta, ma che sia ancora più brutto il contenuto di questa richiesta.

Libertà riproduttiva significa che ogni individuo - non una coppia - può decidere se e come avere un figlio in proprio. Naturalmente, se si accettasse questa proposta, coppie omosessuali e individui singoli dovrebbero fare ricorso agli acquisti di ovuli e di sperma e all'affitto di donne disagiate che portino in grembo il bambino prodotto con la fecondazione artificiale. Tutto questo mostra già come la pretesa libertà riproduttiva deve per forza di cose allarsi alla riduzione biologica della persona umana: l'uomo deve essere visto e trattato solo come cellule, senza altri valori. Ma ancora peggiore è il danno culturale che ricade su alcune idee fondamentali della nostra civiltà: la persona umana con la sua complessità di dimensioni, il senso della generazione dell'uomo, che in nessun modo può essere assimilato alla

nascita degli animali, l'equilibrio dei diritti e dei doveri, che comporta la necessaria valutazione dei diritti dei figli che nasceranno.

Su quest'ultimo punto vorrei dire ancora una parola. Esiste un significato nel fatto che un bambino nasca dalla relazione uomo-donna? Ovviamente sì. In primo luogo c'è il significato naturale, ma questo è a servizio di un significato più profondo: nella nascita dalla coppia c'è una garanzia per il nuovo uomo che viene alla luce. Si tratta di quel patto di amore che lega il padre e la madre e costituisce la vera culla della vita. Il figlio viene in un ambiente di comunione, di amore, di servizio alla vita. Si tratta di una garanzia insostituibile per il suo futuro. Se venisse a mancare, il bambino si troverebbe in balia dei desideri più assurdi. Perché un uomo e una donna che non vogliono legarsi nella comunione del dono di coppia vogliono un figlio? È lecito il sospetto che si faccia il figlio solo con intenzioni strumentali di soddisfacimento dei propri bisogni. Questo è il contenuto della libertà riproduttiva. Bisogna sperare che la nostra società non perda del tutto la bussola e il buon senso e sappia reagire a questo genere di estremismi libertari.

di Michele Aramini