

# Minima coscienza, in fila per una nuova diagnosi di Francesca Golfarelli



**la storia**

## Fallimento, mai battaglia di civiltà

«Il suicidio assistito di Lucio Magri turba profondamente e vanno evitate strumentalizzazioni che nulla hanno a che fare con una morte che ci invita a una riflessione non demagogica», commenta così la notizia della scelta estrema del fondatore de *Il Manifesto* Lucio Romano, copresidente nazionale dell'associazione Scienza & Vita. «Ogni volta che un uomo si toglie la vita è una sconfitta e una ferita per la società - prosegue Romano - che non ha saputo raccogliere il grido di sofferenza, di solitudine che era stato lanciato, e che non è riuscita a prendersi cura di una persona nella massima fragilità». Ma attenzione, mette in guardia Romano, a elogiare questo gesto estremo perché «veicola un messaggio pericoloso e destabilizzante».

La morte procurata di Magri ha aperto, secondo una nota del Centro di ateneo di bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, un dibattito. «Mischierati sotto gli appelli al silenzio, alla pietas, al rispetto di una decisione personale, esponenti della cultura e della politica non hanno fatto mancare il loro giudizio avanzando un'interpretazione politica di un gesto di disperazione umana che, per quanto possa essere compreso, non può essere né condiviso, né accettato - si legge -. Il suicidio è sempre un fallimento: della politica, della cultura, dell'assistenza, forse anche dell'amicizia e degli affetti. E come un fallimento va trattato. Non come una battaglia di civiltà».

Il fatto che la vita di Magri sia consumata in una «clinica della morte», in Svizzera, pone in luce «il radicale stravolgimento che subisce l'arte medica quando si presta ad avallare un inesistente diritto di morire». «Pietà, rispetto e comprensione della persona» ma non condivisione di un «gesto così estremo», perché lo Stato non può concedere a nessuno licenza di uccidere. Così *Famiglia cristiana* online sulla fine di Magri rimarca «la nota stonata» di chi, «cavalca questo dramma» per rendere giuridicamente possibile in Italia l'eutanasia. «L'atto suicida di Lucio Magri va considerato come assolutamente negativo sotto una duplice prospettiva: etica e pedagogica», ma ciò «non toglie nulla, anzi rafforza, il rimando della fede alla misericordia di Dio, che solo legge nel cuore dell'uomo»: è il commento rilasciato al *Sir* da monsignor Mauro Cozzoli, ordinario di teologia morale nella Pontificia Università Lateranense.

Al Centro don Orione di Bergamo si è coronato, sebbene parzialmente, il sogno di Giampaolo Ferrari, papà di Barbara una quarantenne emiliana, di Galliera, che vive da 13 anni in stato di minima coscienza. Infatti il signor Ferrari ha voluto portare qui sua figlia per verificare la capacità di interagire di Barbara, grazie alla sperimentazione di un nuovo software, chiamato «Elu1», che prova a ricostruire un «dialogo» tra i pazienti dichiarati in stato vegetativo e i loro cari. A ricevere i Ferrari, accompagnati da monsignor Fiorenzo Facchini, oltre al dottor Giovanni Battista Guizzetti, responsabile del reparto che accoglie pazienti in stato vegetativo, c'era l'ingegnere Daniele Salpietro, da mesi impegnato sui 24 casi stati vegetativi ricoverati al Centro don Orione di Bergamo, tutti sottoposti alla medesima sperimentazione che ha effettuato Barbara.

Il meccanismo di comunicazione è costituito da un caschetto (acquistabile con 90 euro) applicato a un amplificatore dei segnali cerebrali che può moltiplicare fino a un milione di volte gli impulsi neuronali, in modo da poter captare anche i minimi «spifferi» di volontà. Il nostro cervello quando pensa, cioè quando appunto mostra un'attività riconducibile alla coscienza, emette un segnale elettrico con frequenze. I moderni sensori sanno leggere l'attività elettrica cerebrale: in pratica «vedono» il pensiero prima che si traduca in azione.

«E mentre su richiesta di un comando ordinario - ad esempio, "alza un braccio" - Barbara non ha eseguito alcun movimento pratico, con il caschetto che misura la volontà, quando le è stato chiesto di muovere gli occhi, ha dato un segno. Infatti sul monitor si muovevano alcune linee colorate quando le veniva chiesto di muovere gli occhi e si fermavano quando le veniva chiesto di tenere lo sguardo fisso su un punto. «Quindi sente e risponde?», si chiede il papà. Fino a quanto è cosciente? Come per altri, anche Barbara per il solo fatto di sentirsi capita potrà uscire dallo stato vegetativo ed essere classificata in quello di minima coscienza? Sono gli interrogativi che si è portato a casa il signor Ferrari: le macchine forniscono i segni, ai medici serve tempo e altri esami per dare una risposta fondata che non suoni semplicemente consolatoria.

«Ciò che abbiamo visto con Barbara - commenta il tecnico Daniele Salpietro - è stato possibile grazie al fatto che nel nostro cervello alcune attività variano anche con la sola

*Al centro Don Orione di Bergamo sono già 60 le persone in stato vegetativo che dal maggio scorso si sono sottoposte alla sperimentazione. Un caschetto, collegato a un software, capta anche i più flebili segnali neuronali, ricostruendo un «dialogo» elementare con il mondo esterno. Il caso di Barbara Ferrari, quarantenne emiliana, da 13 ritenuta «vegetativa». Ma capace di una prima risposta*

immaginazione motoria e quindi si prestano molto bene come segnali di controllo proprio in quei pazienti che non possono fisicamente muoversi. Molti di loro non possono muoversi perché gli infortuni hanno colpito i nervi, il midollo spinale o il cervello. Quanto fatto fino a oggi ci ha mostrato che è possibile, in modo economico, vedere tracce di comportamento volontario nel cervello di pazienti considerati - a torto - in stato vegetativo proprio perché non riuscivano a produrre comportamenti volontari».

Da maggio a oggi sono circa 60 le persone di età compresa fra i 25 e i 95 anni che hanno potuto sperimentare «Elu1». Per molti di loro la valutazione di «stato vegetativo» era stata fatta da più di due anni, in altri tramite



Era il 5 aprile quando «Avvenire» raccontava - primo in Italia - quanto andava sperimentando il Centro don Orione di Bergamo, sotto la guida di Giovanni Battista Guizzetti. Pochi giorni fa il reportage è valso all'autrice Lucia Bellaspiga il premio «Guido Vergani» dell'Unione cronisti della Lombardia.



Barbara Ferrari col padre durante il test al Centro don Orione di Bergamo

osservazione diretta, pochi almeno una volta all'anno. Questo forse può in parte spiegare come mai ben più del 40% di queste persone sono state in grado di segnalare che erano coscienti producendo volontariamente attivazioni cerebrali su comando.

Con alcune di loro è difficile entrare in contatto, si tratta però di persone

«emotivamente» abbandonate e dunque senza nessuno che possa portare avanti attivamente la tutoria iniziata al centro con l'ausilio di un tecnico. «Il progetto - spiega il dottor Guizzetti - è iniziato nel novembre 2010 e ancora non esistono altri centri in Italia dove si mette a disposizione di familiari questi strumenti». E così ci sono lunghe code per eseguire ogni fine

settimana il test, dato che i familiari delle persone in stato vegetativo hanno il grande desiderio di trovare qualcuno disposto ad aiutarli a sostenere una condizione di fatica così grande, nutrono sempre una speranza per i loro cari.

«A decretare il successo i parenti stessi che continuano ad arrivare e si animano con la testimonianza di chi si accontenta anche solo di uno sguardo, di un sorriso, magari di un cucchiaino di gelato ingerito». Al Don Orione collaborano come volontari al progetto anche ragazzi che frequentano il liceo, come Dionise e Marco, i quali imparano a usare il software per poi fare da «tutori» per pazienti e parenti. «Il progetto - riprende Guizzetti - ha ottenuto nel corso degli ultimi dodici mesi due importanti riconoscimenti: il primo da parte della Camera di Commercio di Milano, il secondo dalla Regione Lombardia la quale sta finanziando parte del progetto "Sostegno alla comunicazione". Così la Asl lombarda ha finanziato il progetto» e, si augura il medico, «speriamo di trovare le risorse per proseguire il prossimo anno».

**contromano**

di Giuseppe Romano

## Le parole per dire la morte

Parole amare, che ci schermano dalla morte. Specie da una morte tragica come quella di Lucio Magri. Mentre la pietà ricopre un gesto che è quintessenza di ciò che ripugna alla vita, l'attenzione si fissa su altro. Da una parte il mistero dell'uomo, libero anche a costo di negare con un gesto estremo la libertà. Nudo e solo al cospetto di sé e di Dio. Come permettersi di giudicare? Dall'altra tutti noi, che anche non sapendo e non partecipando a quello che è stato definito un «suicidio assistito», in qualche modo c'eravamo. Perché l'uomo è sociale, e nessuno di noi è un'isola. Tanto più chi crede che la vita sia un dono inestimabile: vederla spegnersi dà la misura della nostra precarietà. Su questo *Avvenire* ha già espresso il proprio giudizio ieri con un editoriale di Marina Corradi. Ma la questione è ancora calda sui media italiani, e vale la pena osservarne il racconto del tragico fatto.

Quando qualcuno muore, agli altri che restano tocca confrontarsi con l'impronunciabile: il finire, cioè la parola «fine» che si chiude dietro il defunto come una porta. Lo definisce. Se chi è andato non c'è più, a noi che restiamo spetta il peso del distacco fisico e affettivo. Lui è finito, noi finiremo. Questo spiega, probabilmente, perché l'atto del morire sia raddolcito da eufemismi che dicono senza dire. È scomparso, si è spento, non ce l'ha fatta, è andato, è in pace. È a noi e di noi che parliamo, non al defunto e alla sua sofferenza. Quelle perifrasi servono ad aggombrare il nostro dolore dentro confini accettabili che possiamo guardare «come se» fossero normali. Come se la

*Il «suicidio assistito» di Lucio Magri e il linguaggio (inadeguato) per descriverlo*

morte fosse fatta della stessa pasta della vita.

A maggior ragione ciò è accaduto in morte di Lucio Magri. Il «suicidio assistito» che ha voluto infliggersi in Svizzera, dove al morituro è concesso di farsi consegnare al capezzale ciò che lo ucciderà (con lo stesso gesto con cui gli infermieri rafforzano il vivere), quell'atto di eutanasia è stato panneggiato di parole con una sollecitudine che riteniamo proporzionata allo sgomento di conoscenti e amici.

Nel brusio del cordoglio giornalistico raccogliamo le parole di Valentino Parlato, con Magri tra i fondatori del quotidiano comunista *il manifesto*. Il suo elogio funebre è intriso di parole raziocinanti ed evasive, che tamponano la voragine del terrore cercando di descriverla come «prodotto di una razionalità estrema», una «morte pulita», un gesto che mostra la sua capacità di «governare la vita fino in fondo». Fino in fondo di che cosa? Ottant'anni, vedovo inconsolabile, prostrato dalla depressione, solo. È andato e venuto due volte dalla Svizzera, Magri, prima di raccogliere il coraggio di fare ciò che non aveva niente di razionale o di «politico», a meno che - per dirla con Chesterton - non si convenga che «pazzo non è chi ha perso la ragione, ma chi ha perso tutto fuorché la ragione». Per rispetto della morte e della vita, una cosa va detta: le parole possono confortare, ma non devono distrarre. L'addio mestissimo di Magri coinvolge tutte le persone di buona volontà perché nessuno di noi dovrebbe essere lasciato a sentirsi così solo da rinnegare la vita.

**argomenti**

di Domenico Delle Foglie

## Etica in frantumi se non si fonda sulla vita



Non si può lasciar cadere - pena un peccato di omissione intellettuale - l'invito recentemente rivolto dal cardinale Angelo Bagnasco a coniugare l'etica sociale con l'etica della vita. Con l'avvertenza che una ricca e positiva etica sociale trova il proprio fondamento in una solida e condivisa etica della vita. Conseguenza di questo ragionamento, una gerarchia di principi (prima la vita) che ci interroga su tutti i piani: culturale, giuridico, economico e politico. Ma questa è già la ricaduta immediata. Qui cercheremo di rimettere a tema la sollecitazione del cardinale per chiederci se la gerarchia posta sia effettivamente condivisa e quali siano i diversi ambiti nei quali questa prospettiva può trovare effettiva e realistica applicazione. Senza mai dimenticare la cornice posta da Benedetto XVI nella *Caritas in veritate*, laddove ci ha invitati a una più forte consapevolezza sul nostro tempo, nel quale «la questione sociale è diventata radicalmente una questione antropologica».

Va intanto riconosciuto che la realtà contraddice pesantemente questa aspirazione e pone in serio pericolo la possibilità di condividere un'etica sociale che appare di per sé frammentata e talvolta terreno di scontro ideologico, proprio perché priva di un solido retroterra di valori comuni. Proviamo quindi a delineare i contorni di questa etica della vita chiamata a guidare l'azione di quanti si muovono sulla scena pubblica, con diversi livelli di responsabilità. Per facilità di

*Rilanciare una chiara gerarchia di principi per la vita sociale, come ha fatto il cardinale Bagnasco, interroga su tutti i livelli della scena pubblica. E sfida una cultura ormai a corto di un solido retroterra di valori comuni*

comprensione parleremo di *favor vitae*. Cioè di un atteggiamento che non è solo predisposizione dell'animo, quanto piuttosto scelta razionalmente fondata, ad accogliere la vita in ogni sua manifestazione, a prenderla in carico in ogni sua fase, ad accudirla e accompagnarla anche nelle circostanze più avverse.

Ancora oggi, invece, gli Stati si dotano di leggi contrarie al *favor vitae*, vedi le diverse legislazioni nazionali che favoriscono le pratiche abortive, rendono possibile l'espandersi di drammatiche scelte esistenziali figlie di una «mens eutanastica», limitano pesantemente la libertà procreativa delle donne, favoriscono la selezione eugenetica di massa, consentono la scelta sessuale del figlio che deve arrivare, autorizzano l'applicazione della pena di morte, tollerano l'uso della tortura e l'eccesso di detenzione. Per non parlare della zona grigia costituita da tutti quei comportamenti che assecondano fenomeni di irresponsabilità personale e comunitaria, che vanno, ad esempio, dall'abbandono terapeutico alla mancata rimozione delle cause che impediscono l'accesso alle cure; dalla disattenzione nei confronti dell'educazione dei figli sino a spingersi all'ingiustizia sociale programmatica,

laddove non si persegue l'equità sociale e l'uguaglianza sostanziale dei cittadini. Questioni di non poco conto, che segnalano l'enorme spazio di recupero «culturale» per il *favor vitae* che non riguarda solo l'inizio e la fine dell'esistenza umana (il «pallino fisso» dei cattolici secondo una interessata «vulgata»), ma accompagna ciascuno di noi, soprattutto se culturalmente e socialmente debole, in ogni istante della vita. Tanto da configurare una moderna «questione democratica» che ci interpella direttamente come credenti, cittadini ed elettori.

Concludiamo col paradigma della crisi demografica che segnala tangibilmente l'attenuazione del *favor vitae* in Occidente, con venature di particolare preoccupazione in Italia. E al tempo stesso indica un orizzonte sul quale misurare le scelte valoriali, le trasformazioni culturali, le politiche pubbliche e le azioni sociali diffuse. Affrontare il tema del deficit demografico nel senso del *favor vitae* richiede e presuppone un bagno di umiltà intellettuale, una coraggiosa pulizia dalle incrostazioni ideologiche e intellettualistiche che hanno coperto e giustificato gli egoismi individuali e comunitari. E ancora: una svolta esistenziale che rimetta le nostre donne e i nostri uomini dinanzi alla semplicità e all'inderogabilità della nuda vita come un destino a cui, si, è possibile sottrarsi, ma solo a prezzo di consumare e sciupare una parte non secondaria o irrilevante della propria umanità. Sempre fragile, ma straordinariamente preziosa. Non solo agli occhi di Dio (per chi crede) ma anche agli occhi di un mondo laico che dovrebbe avere a cuore semplicemente il proprio futuro. Se il futuro ha ancora un senso e un valore, come noi crediamo, di «generazione in generazione».