

I QUADERNI DI  
SCIENZA & VITA<sup>®</sup>

LIBERI PER VIVERE



## I Quaderni di Scienza & Vita

*Periodico dell'Associazione Scienza & Vita*

*Iscrizione ROC n° 14872 del 29/09/2006*

*Reg. Trib. Roma n° 116 del 05/04/2007*

*Lungotevere dei Vallati, 10 • 00186 Roma*

*Tel. 06.68192554 • Fax 06.68195205*

*www.scienzaevita.org*

*segreteria@scienzaevita.org*

n. 8 • Novembre 2010

*Direttore responsabile*

Pier Giorgio Liverani

*Direzione scientifica*

Paola Ricci Sindoni • Paolo Marchionni

*Comitato scientifico*

*Carlo Valerio Bellieni*

*Adriano Bompiani*

*Daniela Notarfonso Cefaloni*

*Roberto Colombo*

*Francesco D'Agostino*

*Bruno Dallapiccola*

*Luca Diotallevi*

*Maria Luisa Di Pietro*

*Luciano Eusebi*

*Massimo Gandolfini*

*Marianna Gensabella*

*Gianluigi Gigli*

*Giorgio Israel*

*Emanuela Lulli*

*Chiara Mantovani*

*Giuseppe Mari*

*Claudia Navarini*

*Marco Olivetti*

*Laura Palazzani*

*Gino Passarello*

*Edoardo Patriarca*

*Adriano Pessina*

*Rodolfo Proietti*

*Claudio Risè*

*Lucio Romano*

*Patrizia Vergani*

*Lorenza Violini*

*Comitato di redazione*

*Marina Casini*

*Giulia Galeotti*

*Ilaria Nava*

*Paola Parente*

*Palma Sgreccia*

*Responsabile comunicazione*

*e coordinamento*

*Beatrice Rosati*

*Segreteria di redazione*

*Luca Ciociola*

*Emanuela Vinai*

*Studio e progettazione grafica*

*Pietro Vanessi*

*Stampa*

*Mediagraf (Roma) So. Gra. Ro.*

®Tutti i diritti riservati. Nessuna parte di questo volume può essere riprodotta, registrata o trasmessa, in qualsiasi modo e con qualsiasi mezzo, senza il preventivo consenso formale dell'Associazione Scienza & Vita.

# INDICE

pag. 7 | EDITORIALE

*di Paola Ricci Sindoni e Paolo Marchionni*

pag. 13 | LA SOFFERENZA COME ESPERIENZA RELAZIONALE

*di Francesco D'Agostino*

## ATTI DEL CONVEGNO NAZIONALE "LIBERI PER VIVERE"

pag. 25 | LECTIO MAGISTRALIS:

PROFILI E PROBLEMI COSTITUZIONALI DEI TRATTAMENTI SANITARI

*di Cesare Mirabelli*

pag. 35 | DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE  
E REGIME DEI TRATTAMENTI SANITARI: UNA INTRODUZIONE

*di Lorenza Violini*

pag. 41 | CONSENSO NELL'ATTIVITÀ MEDICA E DICHIARAZIONI ANTICIPATE  
DI TRATTAMENTO ALLA LUCE DELLA COSTITUZIONE

*di Luciano Eusebi*

pag. 65 | RIFLESSIONI ETICHE SULLO STATO VEGETATIVO: PROFESSIONALITÀ  
E DEONTOLOGIA DEL MEDICO NELLE SCELTE DI FINE-VITA

APPROFONDIMENTO:

pag. 79 | RECENTI PROGRESSI SCIENTIFICI IN TEMA DI STATO VEGETATIVO  
E STATO DI MINIMA COSCIENZA

*di Gian Luigi Gigli*

pag. 97 | INDIVIDUO E PERSONA NELL'ARTICOLO 32

*di Paola Ricci Sindoni*

## I CONTRIBUTI DALLA NEWSLETTER DI SCIENZA & VITA PER "LIBERI PER VIVERE"

pag. 109 | *IL VOLTO, LO SGUARDO, LA MANO, LA CURA*

*di Maria Luisa Di Pietro*

pag. 111 | *L'ALLEANZA DI CURA DICE TUTTO DI NOI*

*di Lucio Romano*

*pag. 113 | SE DAVVERO AMIAMO LA LIBERTÀ NON È BENE CHE L'UOMO SIA SOLO*  
*di Lorenzo Schoepflin*

*pag. 115 | FORMARE E INFORMARE SULLE CONDIZIONI DI FRAGILITÀ*  
*di Emanuela Vinai*

*pag. 117 | SEDICI MILIONI DI DEPLIANT PER PARLARE A TUTTI GLI ITALIANI*  
*di Beatrice Rosati*

*pag. 119 | UN PASSO RIUSCITO VERSO UN SENTIRE COMUNE*  
*di Luigi Accattoli*

*pag. 120 | LIBERARE LA SPERANZA PER LIBERARE LA VITA*  
*di Tonino Cantelmi*

*pag. 122 | CONTRO IL SILENZIO E IL FRASTUONO*  
*LA COMUNICAZIONE SI FA FIUME CARSIKO*  
*di Paolo Bustaffa*

*pag. 124 | QUELLO SGUARDO MI DICE CHE NOI DUE CI APPARTENIAMO*  
*di Gabriella Sartori*

*pag. 126 | NESSUN TABÙ OSCURI LA FASE FINALE DELLA VITA*  
*di Paola Dal Toso*

*pag. 128 | MEDICINA PALLIATIVA E TERAPIE DEL DOLORE SBARRANO*  
*LA STRADA ALL'EUTANASIA*  
*di Arturo Cuomo*

*pag. 130 | LA VITA COSÌ COM'È NUDA, DAVANTI A NOI*  
*di Caterina Maniaci*

*pag. 131 | NOI SIAMO IL NOSTRO CORPO E SPERIMENTIAMO LA DIPENDENZA*  
*di Matilde Leonardi*

*pag. 134 | NEL CERCARE LA VERITÀ LA SCOPERTA DELLA VITA*  
*di Carla Rossi Espagnet*

*pag. 136 | L'AMORE CHE CURA SA SFIDARE IL DOLORE*  
*di Piero Damosso*

*pag. 139 | SÌ, NOI SIAMO VIVI PER POTER ESSERE LIBERI*  
*di Chiara Mantovani*

pag. 140 | *LA VITA È DI TUTTI, BASTA CON LE BARRICATE*  
di *Orazio La Rocca*

pag. 142 | *RAGIONE AMICA DELLA FEDE, SCIENZA ALLEATA CON LA VITA*  
di *Andrea Manto*

pag. 144 | *SÌ, ACCANTO A VOI TROVERETE SEMPRE "AVVENIRE"*  
di *Marco Tarquinio*

pag. 146 | *IL VOLONTARIATO CULTURALE SI È FATTO PROTAGONISTA*  
di *Domenico Delle Foglie*

pag. 149 | RIFLESSIONI BIOETICHE IN MERITO A:  
"DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ALLEANZA TERAPEUTICA, DI CONSENSO  
INFORMATO E DI DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO"  
di *Lucio Romano*

## PERCORSI TEMATICI

pag. 161 | Cinema: *IL CINEMA CONTEMPORANEO E LE QUESTIONI DEL FINE-VITA*  
di *Paola Dalla Torre*

pag. 165 | Letteratura: *L'UOMO IMMOBILE*  
di *Giovanna Costanzo*

pag. 169 | Arte: *SCIENZA E CARITÀ*  
di *Anna Delle Foglie*

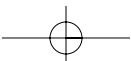
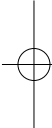
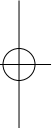
## LINGUA E ANTILINGUA

pag. 171 | DIRITTI "CIVILI"?  
di *Pier Giorgio Liverani*

pag. 174 | *L'ASSOCIAZIONE SCIENZA & VITA*

pag. 176 | *LE ASSOCIAZIONI SCIENZA & VITA SUL TERRITORIO NAZIONALE*

pag. 182 | *I QUADERNI GIÀ PUBBLICATI*



## EDITORIALE

di Paola Ricci Sindoni\* e Paolo Marchionni\*\*

Del dibattito, acceso e duro, scaturito all'indomani della morte per eutanasia di Eluana Englaro, ci rimangono, nella memoria individuale e collettiva, almeno due tracce.

La prima legata a quell'evento personale, che ha visto nel dibattito pubblico la presenza di due figure, un padre e una figlia gravemente ammalata: l'uno motivato con rigore a spiegare le ragioni della sua scelta, volta a ricercare legittimità giuridica alla fine provocata di Eluana; l'altra, immagine muta, a noi restituita dall'immediatezza di una foto lontana, che la ritrae sorridente e piena di vita, simbolo universale della fragilità della condizione umana. Più di ogni altra evidenza, il legame di queste due storie scolpisce ancora i tratti di una complessa questione, che vede al suo interno intrecciarsi motivazioni profondamente umane, giustificazioni che debbono essere declinate sul piano ideologico e culturale, oltre che richieste di una attenta disciplina legislativa.

È su questo terreno spinoso che anche oggi continuiamo ad essere immersi – questa la seconda traccia – in attesa di una prossima legge sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT), su cui si è impiantato un ricco e articolato dibattito culturale che costituisce il cuore di questo *Quaderno*. Nessun desiderio di disegnare a tinte forti e intolleranti le ragioni del rifiuto all'eutanasia in tutte le sue forme, quanto l'esigenza di offrire un deposito di riflessioni e di esperienze che la questione del “fine-vita” ancora suscita e che ha trovato il suo terreno di coltura nell'iniziativa nazionale “Liberi per Vivere” che la nostra Associazione ha promosso, sin dal 20 marzo 2009, con una campagna di sensibilizzazione<sup>1</sup> che è durata sino alla fine di quell'anno.

Sostenuta da altre due reti associative, il *Forum delle famiglie e Retinopera*, questa iniziativa è stata accolta e promossa – come si sa – da moltissime associazioni e movimenti ecclesiali, dando vita a più di 300 eventi<sup>2</sup>, sparsi sul territorio nazionale, che hanno creato sensibilità nelle coscienze e potenziato un nuovo sapere su questa problematica delicatissima e grave. Non basta infatti pos-

\*Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università di Messina; vicepresidente nazionale Associazione Scienza & Vita.

\*\* Medico legale, ASUR Marche, Zona Territoriale n. 1 – Pesaro.

<sup>1</sup> Per un approfondimento della campagna *Liberi per Vivere*, si veda il sito dell'Associazione Scienza & Vita: <http://www.scienzaevita.org/pagina.php?id=3>

<sup>2</sup> Per consultare l'elenco completo degli eventi *Liberi per Vivere*, si veda il sito dell'Associazione Scienza & Vita: [http://www.scienzaevita.org/appuntamenti.php?fil\\_tutti=si&tipo=v](http://www.scienzaevita.org/appuntamenti.php?fil_tutti=si&tipo=v)

sedere la certezza di alcune verità antropologiche, fondate sull'evento cristiano, se non si riesce ad incidere sull'opinione pubblica con argomentazioni pacate, con obiezioni fondate razionalmente, con prospettive che tengano conto degli alti valori in gioco, come la libertà e la dignità, come la vita toccata dalla malattia, che con il suo carico corrosivo spiana il terreno alla sua resa finale.

Se questo ultimo, estremo evento sembra consegnare l'uomo alla sua profonda solitudine, non per questo la morte è un fatto privato, da gestire singolarmente come ultimo estremo diritto di scelta. Basta far riferimento anche solo all'esperienza comune e al buon senso per accorgersi invece che la malattia e il momento estremo del congedo sono sempre eventi relazionali, esposti cioè ai legami familiari e amicali, pur impotenti ma di sicuro garanti del sostegno affettivo e dell'accompagnamento compassionevole. Questo sembra costituire il filo rosso che attraversa tutti gli interventi presenti in questo *Quaderno*, pur con accenti e competenze diverse; va da sé, inoltre, che la relazione medico-paziente continua ad essere il fulcro privilegiato, entro cui far ruotare il luogo delle decisioni estreme, anche quando il malato non risponde più. È proprio qui che l'aspetto demiurgico e propositivo del sapere e della prassi medica recupera una dimensione di segno diverso, quella che, in riferimento alla comune umanità del medico e del malato, ritrova in chiave realistica l'ancoraggio e la fedeltà alla condizione finita di ogni esistenza.

Certo, chi patisce è il malato, quando si trova immerso nella sua patologia, ma il medico, proprio in virtù della connaturale appartenenza al genere umano, è coinvolto in prima persona, dal momento che, in altri momenti, dovrà lui stesso soggiacere ad una medesima pressione negativa, quella che lo deve porre, oggi, in un atteggiamento di rispetto e di responsabilità. Per dirla con il medico psicosomatico Victor von Weizsäcker, "per comprendere il vivente (ogni vivente che assume di volta in volta la dimensione del medico o del malato) bisogna innanzitutto prendere parte alla vita", non tanto in modo immediato e acritico, ma con la consapevolezza che ogni relazione interpersonale, respiro vero della condizione umana, non può essere mai pervertita secondo la logica onnipotente dello strumento tecnologico, né piegata aprioristicamente a dei presupposti ideologici, sia di natura sociale o politica.

Queste osservazioni, presenti in molti interventi qui presentati, spingono non soltanto ad affrontare questioni che appaiono direttamente connesse alla sfera etica, nell'individuazione di che cosa è giusto fare e di cosa non lo è. Piuttosto sembra imporsi, in via previa, una riflessione antropologica che sappia ridisegnare i tratti, le potenzialità e i limiti dell'autentica relazione umana, che sempre assume la disciplina del ricevere e del dare. Anche quando – lo sanno bene tanti medici e psichiatri che accompagnano la fatica del vivere dei loro malati – sembrano ergersi quei muri di incomprensibilità che paiono bloccare ogni possibile contat-



to. Eppure nel gesto umile e inconsistente di stare accanto ai pazienti, si possono configurare significati essenziali.

Quando la riflessione bioetica si sente spinta verso l'ultima trincea della vita, là dove è necessario vengano preservate tutte le misure di rispetto dell'umanità del morente, non si può che tenere ferma, sino alla fine, la convinzione di dover entrare dentro quell'imperscrutabile circuito del dare e del ricevere. *Dare e ricevere*, quando non si può più *fare*, difendendo questa possibilità di scambio fino all'estremo, aiutando il malato, ormai morente, a sentirsi ancora un donatore, oltre che un ricevente. Non è quanto i medici riescono a cogliere dallo sguardo dei loro malati? E che nessuna pratica eutanastica può restituire, perché mossa da quella falsa pietà che condanna il morente alla solitudine estrema.

Questi esercizi di apprendistato alla comune umanità sono, del resto, suggeriti dall'intensa relazione di Francesco D'Agostino, quando prende atto come per noi occidentali sussista una tragica connessione tra la vita e la sofferenza che va affrontata non negandola, ma attivando un percorso dialettico capace di individuare nel male qualche promessa di bene. Nella parabola della modernità, però, caratterizzata dalla totale fiducia nella scienza, il dolore e la morte perdono progressivamente il loro portato di senso, per diventare una emergenza da sconfiggere con gli strumenti procedurali della prassi medica, di cui l'eutanasia potrebbe costituire l'ultima grave perdita di umanizzazione della medicina.

Sul pericolo di una eccessiva enfattizzazione delle scienze bio-mediche, volte a configurare, scavalcandone i confini, la pratica giuridica, si sofferma la *Lectio magistralis* di Cesare Mirabelli, che funge da apertura al convegno nazionale "Liberi per Vivere", organizzato dalla nostra Associazione il 19 dicembre 2009 e di cui vengono in queste pagine pubblicati gli Atti. L'intenzionalità che muove la *lectio* è chiara e intellettualmente lucida: ogni questione che riguarda l'uomo tocca i diritti fondamentali della persona, che la nostra Costituzione definisce e protegge. Pur orientati a custodire il bene dell'individuo, essi vanno letti anche nella prospettiva relazionale e sociale, le sole in grado di determinare la vita del singolo e il suo destino storico. L'analisi giuridica del dettato costituzionale relativo all'articolo 32 viene così sviluppato da Mirabelli, convinto che ogni tutela della salute non può che richiamare implicitamente la questione della vita e della sua protezione, contro quelle letture riduttive che colgono i diritti costituzionali solo come salvaguardia dell'ambito privatistico dell'individuo.

Non c'è dubbio che si è di fronte ad una vera e propria battaglia culturale, nota Lorenza Violini nel suo contributo. È proprio l'articolo 32 e le sue differenti, quando non opposte interpretazioni, a rappresentare lo scudo costituzionale per sostenere posizioni più ideologiche che giuridiche. Da un lato infatti si sostiene che la libertà di autodeterminazione sia garantita in assoluto dalla nostra Carta,

mentre sul fronte opposto si tenta di leggere la tutela della salute come bene relazionale e non direttamente manipolabile. Violini si dispone perciò a indagare la complessa questione secondo quattro punti fondamentali: il primo relativo alla definizione di trattamento sanitario, legata alla definizione di tutela della salute così come sancita nella Carta costituzionale; in secondo luogo è stata esaminata la problematica dell'“accanimento terapeutico”, mentre la terza parte della relazione ha sviluppato il tema del consenso informato, per chiudere infine con il dovere costituzionale di cura.

All'etica della cura in medicina si rivolge in particolare la ricca relazione di Luciano Eusebi, che pone come prima base giuridica del suo argomentare la tesi sull'indipendenza dei diritti dei cittadini da qualsiasi giudizio sulle condizioni esistenziali di ciascuno, un modo per affermare il carattere oggettivo del dettato costituzionale, che non può essere piegato alle mutevoli condizioni personali, sociali e culturali. Il relatore chiarisce inoltre un punto di estremo interesse, relativo alla questione dei “rapporti interpersonali”, che la disciplina giuridica non permette siano immediatamente riconducibili a pratiche di reciprocità, specie quando si parla di rispetto della vita, di proporzionalità degli interventi terapeutici, di eutanasia omissiva o di atteggiamenti sanitari di fronte a malati in stato vegetativo permanente. La garanzia costituzionale è la difesa della dignità umana che funge nella nostra Carta da valore assoluto che non può essere in alcun modo intaccato, rappresentando il fondamento giuridico di tutti i diritti costituzionali.

Gli aspetti più propriamente scientifici legati alla complessità medica degli stati vegetativi sono stati in seguito affidati al neurologo Gian Luigi Gigli che ha prodotto due importanti contributi: il primo, legato alle riflessioni etiche sull'atteggiamento del medico di fronte alle scelte di fine vita, e il secondo, più specialistico, orientato a presentare i recenti progressi scientifici sul tema degli “stati vegetativi” (SV) e di stato di minima coscienza (SMC). Con argomentazioni antropologiche ed etiche Gigli si muove a delineare il valore metagiuridico della deontologia medica, e, rifacendosi alle dichiarazioni di Oviedo (1997) e alla convenzione delle Nazioni Unite (2006) recepite dalla normativa dello Stato italiano, conduce il lettore a chiarire alcuni nodi teorico-pratici che circolano intorno all'attuale dibattito sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT). Viene così affermata l'attualità e il vincolo del “consenso informato”, la necessità di definire la pratica dell'“accanimento terapeutico” e dell'eutanasia, per dare alcune indicazioni sul diritto di autodeterminazione del paziente, e sull'atteggiamento corretto del medico di fronte alle scelte pregresse del malato.

L'ultimo intervento del convegno, affidato a Paola Ricci Sindoni, offre un'analisi antropologica ed etica dell'articolo 32 della nostra Carta, notandone le profonde radici culturali di cui si è nutrita: il liberalismo, ispiratore della centra-

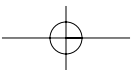
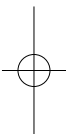
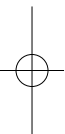
lità dell'individuo, il socialismo, sensibile alla dimensione sociale delle questioni politiche, ed il personalismo cristiano, attento a coniugare il valore della persona con l'impegno comunitario. La progressiva snaturalizzazione di questo intreccio, ad opera dell'evoluzione dei costumi e delle formazioni culturali, ha progressivamente spostato l'asse dell'etica pubblica dalla verità al consenso, dal bene comune alla giustizia procedurale, dalla difesa dei bisogni comunitari alla conquista dei diritti individuali. È su questo crinale che il bene della salute viene oggi a coincidere come stato soggettivo di benessere, così che il diritto alla salute viene confuso con il diritto di disporre della propria vita.

Entrare dentro queste dinamiche distorte, facendole interagire con l'evoluzione del dibattito bioetico sviluppatosi in questi mesi in Parlamento e nella discussione fra gli addetti ai lavori, è stato l'impegno degli analisti più attenti, le cui firme prestigiose si sono prestate a intensi contributi, inizialmente pubblicati nella *Newsletter* periodica della Associazione nel corso della citata campagna *Liberi per Vivere*, e che vengono raccolte in questo *Quaderno*. Offerte all'attenzione del lettore secondo l'ordine cronologico, questi articoli densi di riflessione intellettuale danno la misura degli alti valori in gioco e della responsabilità morale degli scriventi, capaci di assolvere il compito alto di traghettare i fatti di cronaca, spesso appesantiti dal forte carico emotivo e ideologico, verso una riflessione teorica, più disincantata ma non per questo meno carica di valori.

Con l'audizione alla Camera dei Deputati del co-presidente dell'Associazione, Lucio Romano, indicazione significativa di come il nostro dibattito interno riceva attenzione dal mondo politico, e con i tradizionali "percorsi tematici", molto apprezzati dai nostri lettori, si conclude l'iter di questo ricco *Quaderno*, che consegnamo ai lettori, con alcune dense espressioni del Manifesto<sup>3</sup> *Liberi per Vivere*:

*"Come cittadini sappiamo che la nostra Costituzione difende i diritti umani non già come principi astratti, ma come il presupposto concreto della nostra vita che è nello stesso tempo fisica e psichica, privata e pubblica. Mai come oggi la civiltà si misura dalla cura che, senza differenze tra persone, viene riservata a quanti sono anziani, malati o non autosufficienti. Occorre in ogni modo evitare di aggiungere pena a pena, ma anche insicurezza ad insicurezza. Chiediamo che le persone più deboli siano efficacemente aiutate a vivere e non a morire, a vivere con dignità, non a morire per falsa pietà. Solo amando la vita di ciascuno fino alla fine c'è speranza di futuro per tutti".*

<sup>3</sup> Si veda il testo integrale del Manifesto *Liberi per Vivere*, pp. 104-105 di questo *Quaderno*.



# LA SOFFERENZA COME ESPERIENZA RELAZIONALE\*\*

di Francesco D'Agostino\*

**1.** Pensare *il male* – questa è l'opinione della mistica del lontano Oriente, in particolare di quella induista – significa *pensar male*: l'uomo dovrebbe rivolgere il suo pensiero al divino e al divino soltanto, cioè unicamente *al bene*. E la contemplazione del bene renderebbe non più percepibile e nemmeno meritevole di tematizzazione *il male* e, assieme al male, le sue manifestazioni più evidenti, la debolezza, la fragilità, la caducità, la malattia, *la sofferenza*<sup>1</sup> e la cifra riassuntiva di tutte queste dimensioni, quella che Paolo ha chiamato *l'ultimo nemico*<sup>2</sup>, cioè la stessa *morte*.

**2.** Per noi però, che non siamo orientali, non pensare al male è impossibile. La rivelazione ebraico-cristiana ha impresso un segno indelebile sulla cultura occidentale, che va ben al di là del suo portato confessionale; l'Occidente non crede nel *divino* (ma tutt'al più in un ventaglio di "valori"), ma crede in *Dio*, come *Logos*, cioè come supremo principio di intelligibilità del reale. E crede in Gesù Cristo, che è Dio: crede cioè (anche in questo caso al di là della valenza confessionale che ha queste "fede") nella *croce*, nella tragica realtà del *male*, una realtà che non può essere rimossa da *iperontologie parmenidee*<sup>3</sup>, ma esige – come ha perfettamente compreso Kant nella *Religione nei limiti della mera ragione* – di essere interpretata. Per noi occidentali, tra la vita (che ci è data da Dio, per i credenti, ma che comunque è la *vita* che ci è stata data in sorte, che è cioè *la nostra* vita) e la sofferenza sussiste una tragica connessione; una connessione così lacerante che si è arrivati, non a torto, a dire che la sofferenza ha la valenza di una *ferita inferta all'essere*<sup>4</sup>, una connessione che ci provoca costantemente.

\*Professore Ordinario di Filosofia del Diritto, Facoltà di Giurisprudenza, Università di "Tor Vergata" Roma; presidente onorario Comitato Nazionale per la Bioetica; socio fondatore Associazione Scienza & Vita.

\*\**Lectio Magistralis* in occasione della IV Assemblea Nazionale Associazione Scienza & Vita, Roma, 22 maggio 2010.

<sup>1</sup> Nel contesto di queste pagine, userò *dolore* e *sofferenza* come sinonimi. Le ben note distinzioni tra i due concetti (in merito alle quali rinvio alle sintetiche considerazioni che ho fatto nella voce *Dolore* in D'Agostino, *Parole di bioetica*, Giappichelli, Torino 2004, pp. 53-58), sono infatti ininfluenti rispetto alle riflessioni che mi accingo a fare.

<sup>2</sup> 1 Cor., 15.2b.

<sup>3</sup> L'espressione è di Italo Mancini, *La croce al tribunale della ragione*, in AA.VV., *Il significato della sofferenza*, La Scuola, Brescia 1982, p.34.

<sup>4</sup> Di una *ferita inferta all'essere*, che è però anche occasione di potenziamento ontologico, parla C. Ciancio, *Sofferenza*, in *I concetti del male*, a cura di P.P. Portinaro, Einaudi, Torino 2002, p. 336.

3. Come, dunque, interpretare questa ferita? L'Oriente – l'abbiamo appena osservato – l'interpreta *negandola*, valutando cioè il dolore alla stregua di un'*illusione*, funzionale alla costruzione di quell'ulteriore illusione che è la soggettività personale; un'illusione che riuscirebbe ad ingannare solo le anime più semplici, ma non quelle sapienti, che saprebbero e dovrebbero elaborare tecniche idonee a sconfiggere l'illusione e a trascendere per ciò stesso l'individualità<sup>5</sup>. Abbiamo detto che la via seguita dall'Occidente, tranne alcune eccezioni<sup>6</sup>, non è questa; l'Occidente, proprio perché ha sempre creduto nell'irriducibile realtà della persona individuale, ha sempre voluto *prendere il male sul serio*. Lo ha fatto in due modi diversi, elaborando due diversi paradigmi.

3.1. Il primo è quello dell'attribuzione al male e alla sofferenza del carattere dell'*assoluta negatività*. Se il dolore è la cifra del negativo, se è completa opacità, esso non può che essere la condensazione (per dir così) dell'assoluta carenza di senso. Questa prospettiva è stata assolutizzata dal manicheismo, la cui riflessione sulla sofferenza è contrassegnata dal fremito dell'*orrore*: poiché ogni vivente esiste in forza della violenza fatta ad altri viventi (a partire da quell'inevitabile forma di violenza che è l'alimentazione), ogni vivente è radicato in una dimensione inestirpabile di peccato<sup>7</sup>. L'opzione manichea, però, è rimasta marginale nella cultura occidentale, anche se è stata più volte ripresa, nei secoli, in forme molto diversificate. Più rilevanti le dottrine che, partendo dalla percezione, dell'assoluta negatività del dolore, si sono dedicate, quasi per una sorta di contrappeso, a teorizzare l'essenzialità del *piacere*, come dell'unica dimensione in grado di riempire di senso la vita dell'uomo: dall'edonismo classico all'utilitarismo moderno sono numerose le prospettive di pensiero che hanno cercato di rimuovere lo scandalo del dolore, considerandolo alla stregua di una mera scoria dell'esistenza.

3.2. Diverso è il paradigma che potremmo definire *dialettico*. Esso non nega certamente che il dolore sia la più potente cifra del negativo, ma individua in questa dimensione di negatività la presenza di una straordinaria possibilità di apertura al bene. La sofferenza acquista così la valenza di un percorso cui sarebbe chiamato ogni uomo per conquistare una più alta consapevolezza di sé, per trascendere un'identità passivamente *biologica*, per attingere il ben più alto livello di

<sup>5</sup> Utili approfondimenti in molti dei contributi (in particolare in quelli di Piantelli, Terrin, Zago, Conio, Podgorski, Pensa) che appaiono nel volume di AA.VV., *Liberaci dal male. Male e vie di liberazione nelle religioni*, EMI, Bologna 1983.

<sup>6</sup> Si avvicinano alla sensibilità orientale Spinoza, Leibniz (sotto alcuni profili), qualche corrente dello stoicismo e della mistica cristiana (cfr. M. Vannini, *Mistica e filosofia*, Le Lettere, Firenze 2007, in part. pp. 134 e segg.); tra i contemporanei si può citare E. Severino (tra le sue opere, cfr. *La Gloria*, Adelphi, Milano 2001, pp. 327 e segg.). La lezione di Platone nel *Sofista* e la sua critica alle diverse possibili forme di perfettismo ontologico non sempre è stata capita fino in fondo.

<sup>7</sup> "Questa è sicuramente la più radicale idea di peccato mai concepita" (così H. Jonas, *Sulla sofferenza*, tr.it. in "Ragion Pratica", VIII, 2000, n° 15, p. 36).

*persona*, per conquistare cioè un'identità compiutamente *antropologica*. Traducendo questa intuizione in termini cari alla tradizione cristiana, chi rifiuta di prendere su di sé la sua croce, non è in grado di porsi alla sequela di Cristo, perché gli manca la capacità di riconoscerlo e di imitarlo.

4. Non c'è dubbio che tra i due paradigmi il primo, quello *edonista*, sia più intuitivo e popolare; il secondo, quello *dialettico*, sia più elitario e più profondo. L'edonismo ha le sue ragioni: è indubbio che tra i nostri desideri più istintivi ci sia quello di scindere ogni rapporto tra *sofferenza* e *vita: meglio essere morti che vivere tra i dolori*, è il grido che, in nome di tutto il genere umano, Euripide fa esclamare a una sua eroina<sup>8</sup>. Ben poco intuitivo, invece, in particolare nel mondo d'oggi, il paradigma dialettico. Il grido esasperato di Lutero "*sofferenza, sofferenza, croce, croce: questo è ciò che spetta ai cristiani, questo e niente altro*"<sup>9</sup> appare a molti medievale, enigmatico, confessionale e già, solo per questo, vuoto di senso e non più proponibile. Etichettato come *dolorismo*, esso viene sempre più spesso percepito come *disumano* e, nelle sue versioni religiose, da alcuni viene accusato addirittura di cadere nella blasfemia: come poter ipotizzare che Dio esiga la sofferenza sia pur per scopi di redenzione o di punizione? Scrive Enzo Bianchi: «Come può Dio gradire l'offerta di ciò che disumanizza e sfigura? Che immagine di Dio suppone una tale "offerta"? Non certo quella del Dio rivelato da Gesù Cristo! L'esempio di Gesù Cristo che non ha offerto le sue sofferenze al Padre, ma ha poi vissuto la sua sofferenza e anche la sua morte facendone un atto di amore, ci mostra che a noi non è chiesto di "offrire la nostra sofferenza" a Dio, ma di vivere nell'amore la situazione dolorosa che si sta attraversando. Ciò che è gradito a Dio è l'amore, non il sacrificio»<sup>10</sup>. Bianchi ha ragione: con la *teologia del sangue e delle piaghe*<sup>11</sup> si va poco lontano; chi pensa di offrire le proprie sofferenze a Dio, come un suddito offre il tributo al proprio signore, ben poco ha capito del Dio di Gesù Cristo. Ma esiste un altro modo di pensare le offerte, quello della *condivisione* di ciò che viene offerto<sup>12</sup>. Come però l'uomo possa chiedere a Cristo di lasciar-

<sup>8</sup> Il grido è di *Andromaca*, nelle *Troiane*, v. 657.

<sup>9</sup> *Leiden, Leiden, Kreuz, Kreuz: das ist der Christen Recht, das und kein anders*, Lutero, *Ermahnung zum Friede*, tr.it. in Lutero, *Scritti politici*, UTET, Torino 1959, p. 457.

<sup>10</sup> E. Bianchi, L. Manicardi, *Accanto al malato, Monastero di Bose*, Edizioni Qiqajon, 2000. Ben più radicale di Bianchi è Dorothee Sölle: "*Ogni interpretazione della sofferenza... che s'identifica con una giustizia, che dovrebbe stare dietro alla sofferenza, è già in cammino verso il sadismo teologico, che vuole intendere Dio come colui che tormenta*" (*Sofferenza*, tr. it., Queriniana, Brescia 1976, p. 51). Una recente, sintetica critica al dolorismo è quella di R. Bodei, *L'epoca dell'antidestino*, in AA.VV., *Che cosa vuol dire morire*, a cura di D. Monti, Einaudi, Torino p. 59.

<sup>11</sup> L'espressione è di Italo Mancini, *La croce al tribunale della ragione*, cit., p. 38.

<sup>12</sup> Indimenticabili i versi centrali della sequenza dello *Stabat Mater*: *Sancta Mater, istud agas/crucifixi fige plagas/cordi meo valide./Tui Nati vulnerati,/tam dignati pro me pati,/poenas mecum divide./Facme vere tecum flere./Crucifixo condolere/donec ego vixero./Fac, ut portem Christi mortem,/passionis fac me sortem/et plagas recolare./Fac me plagis vulnerari,/cruce hac inebriari/ et cruore Filii.*

gli condividere i suoi dolori, è tema da lasciare alla riflessione dei teologi<sup>13</sup>, non senza aver prima ricordato che i numerosissimi testi cristiani che predicano *l'amore per la sofferenza* andrebbero letti nel contesto dell'esperienza nella quale sono nati e non andrebbero usati frettolosamente a fini parentetici in contesti inappropriati<sup>14</sup>.

5. La critica al *dolorismo* si è sviluppata in significativo parallelismo con l'avvento della *modernità* e con il consolidarsi della medicina *moderna*. Per *modernità* intendo il grande progetto di una *emancipazione* secolarizzatrice, che ha portato all'antropologia individualistica oggi dominante e che, dopo la sconfitta delle grandi ideologie di massa, trova il suo radicamento oggi, in un contesto culturale post-ideologico, in una fiducia letteralmente sconfinata nella *scienza*. Per *medicina moderna* intendo non solo la medicina scientifica, in particolare quella *sperimentale*, ma anche e soprattutto la medicina che ha assunto come proprio postulato il carattere *naturalistico* delle malattie. Nella prospettiva moderna non muta di certo quello che è il principale dovere del medico, cioè la lotta contro il dolore (espresso in modo mirabile nell'antico adagio *divinum est opus sedare dolorem*); muta il presupposto epistemologico di questa lotta, che è quello della *naturalizzazione*, cioè della *desacralizzazione della malattia*<sup>15</sup> e conseguentemente della *sofferenza*<sup>16</sup>. Sto alludendo naturalmente a un processo complesso e articolatissimo, ma palesemente unidirezionale, che ha scardinato uno dei pilastri della sensibilità e dell'etica premoderne, quello che percepiva il dolore come un *destino*, o, cristianamente, come un *mistero*. Nessuno meglio di Giuseppe Tomasi di Lampedusa è riuscito a sintetizzare questo processo. Così scrive il grande romanziere nel *Gattopardo*: "Salina pensò ad una medicina scoperta da poco negli Stati Uniti, che permetteva di non soffrire durante le operazioni più gravi, di rimanere sereni fra le sventure. Morfina lo avevano chiamato, questo rozzo sostituto chimico dello stoicismo antico, della rassegnazione cristiana"<sup>17</sup>.

6. È estremamente complesso comprendere, da un punto di vista ermeneutico, le diverse dimensioni della *desacralizzazione del dolore*, che si accompa-

<sup>13</sup> Molto esauriente la trattazione di M. Chiodi, *L'enigma della sofferenza e la testimonianza della cura. Teologia e filosofia dinanzi alla sfida del dolore*, Glossa, Milano 2003.

<sup>14</sup> Così G. Angelini, *La figura del soffrire nell'esperienza dell'uomo contemporaneo*, in AA.VV., *Il significato della sofferenza*, cit. p. 9.

<sup>15</sup> La posizione più estrema nell'itinerario della *desacralizzazione della malattia* è quella di S. Sontag, che ravvisa nell'impegno di ridurre la malattia alle sue dimensioni "strettamente cliniche" la "maniera più sana" di essere malati (*La malattia come metafora*, tr.it., Einaudi, Torino 1979, p. 3). Nello stesso paradossale invito della Sontag a vivere la propria malattia nella maniera "più sana" si nasconde il fallimento di ogni pretesa di ridurre la sofferenza umana a un livello piattamente naturalistico.

<sup>16</sup> Ambedue questi caratteri è possibile ritrovarli già nella cultura classica, ma in modo occasionale e privi di radicamento in un paradigma epistemologico sistematico.

<sup>17</sup> *Il Gattopardo*, Feltrinelli, Milano 1959, p. 46. Cfr. G. Cosmacini, *La religiosità della medicina*, Laterza, Roma-Bari 2007, p. 123.



gnano peraltro a quelle della *desacralizzazione della morte*, che seguono dinamiche simili. Nel contesto, tutto sommato ristretto, della medicina, questa complessità può comunque essere ricondotta a pochi punti salienti. La sofferenza diviene, prima ancora che un evento da interpretare, un'emergenza da sconfiggere; nelle ipotesi patologiche ordinarie, la palliazione acquista una prevalenza rispetto alla terapia ed è sul metro delle sue capacità palliative che il medico viene ordinariamente valutato. L'elusione del dolore, più ancora che un *diritto*, viene percepita dal malato come un dovere verso se stesso e la società (dato che l'uomo sofferente è poco produttivo e quindi socialmente condannato alla marginalità). Si calcola che attualmente almeno il 20% della popolazione nei paesi avanzati assuma *regolarmente* antidolorifici<sup>18</sup>. Ulteriore conseguenza di quanto detto, è il fatto che, come esperienza privata, la sofferenza sia ormai divenuta *oscena*, nel senso etimologico del termine: se di essa si può ancora parlare al livello heideggeriano di un discorso (*Rede*), che però si degrada rapidamente in *chiacchiera* (*Gerede*), la sua *esibizione individuale pubblica* appare inappellabilmente di pessimo gusto e comunque inaccettabile: chi soffre deve nascondersi o comunque celare il suo dolore dietro il velo della *privacy*<sup>19</sup>. All'opposto, l'esibizione *mediatica* (e quindi per ciò solo *inautentica*) della sofferenza è non solo ammessa, ma anche ampiamente praticata e dà origine a quelle dinamiche che Luc Boltansky ha efficacemente studiato in quel lavoro magistrale, che è *La souffrance à distance*, in cui mostra il sorgere nel nostro tempo di una *morale umanitaria*, radicata in una pietà non più autentica e personale, ma *politica e impersonale*, attivata dai mezzi di comunicazione di massa<sup>20</sup>.

7. Se la modernità, nei suoi sogni di emancipazione, fosse pacificata con se stessa (!), potremmo illuderci che sia a portata di mano uno dei sogni dell'umanità, quello del *controllo* compiuto, razionale, efficiente del dolore, o almeno quello della sua compiuta, razionale, efficiente *prevenzione*. E ci si potrebbe spingere forse ancora più in là. Si sta consolidando una nuova sensibilità; studiosi di nome non hanno più ritengo a parlare dell'*immortalità* come di un tema *realistico*: l'importante, nel pieno rispetto dei principi costitutivi della *modernità*, sarebbe solo quello di *sdoganare* l'immortalità dal territorio del mito e delle religioni e farla penetrare in quello della sobria analisi scientifica<sup>21</sup>. Al corpo si offrirebbero possibilità illimitate di mantenere piena funzionalità attraverso opportuni tra-

<sup>18</sup> H.P. Dreitzel, *Sofferenza*, in AA.VV., *Cosmo, corpo, cultura*, a cura di Ch.Wulf, tr.it., Bruno Mondadori, Milano p. 887.

<sup>19</sup> D.B. Morris, *The culture of Pain*, University of California Press, Berkeley 1991; D. Le Breton, *Anthropologie de la douleur*, Métailié, Paris 1995; Id., voce *Douleur*, in *Dictionnaire du corps*, a cura di M. Marzano, Puf, Paris 2007, pp. 323-326.

<sup>20</sup> L. Boltansky, *La souffrance à distance*, nuova edizione, Gallimard, Paris 2007.

<sup>21</sup> Cfr. E. Boncinelli/G. Sciarretta, *Verso l'immortalità. La scienza e il sogno di vincere il tempo*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2005 o, più di recente, G. Brown, *Una vita senza fine? Invecchiamento, morte, immortalità*, tr.it., Raffaello Cortina Editore, Milano 2009.

pianti; e ove queste possibilità continuassero ad avere dei limiti, ecco le nuove promesse della *crionica*, che garantirebbe una sopravvivenza ibernata, fino al momento in cui nuove terapie o nuove possibilità trapiantologiche fossero in grado di dare a ogni essere umano la possibilità di contrastare efficacemente l'invecchiamento e di sopravvivere alle più terribili patologie. Lo stesso *Io* cosciente non avrebbe più nulla da temere dalla morte, una volta perfezionate le nuove tecniche, che tanto stanno a cuore al movimento transumanista, di *mind uploading* (cioè di trasferimento cibernetico della coscienza su un supporto esterno all'encefalo). Potremmo continuare a lungo, tali e tanti sono i sogni diurni (i *Wachträume*, per usare un'espressione carissima a Ernst Bloch) del genere umano.

**8.** Ma le cose non stanno così; *palesemente* non stanno così. Per quanto straordinaria sia la lotta contro dolore e sofferenza e immensamente meritevoli ci appaiano coloro che a questa lotta dedicano la vita, dolore e sofferenza sembrano radicati nella modernità tanto e quanto lo erano nelle epoche che l'hanno preceduta. Ma si deve dire ancora di più: né l'uno né l'altra sembrano *sradicabili* dall'esperienza umana. Si dovrebbe argomentare questo punto fondamentale attraverso ben calibrate riflessioni antropologico-filosofiche, ma ai nostri fini può essere sufficiente la percezione di alcuni dati dell'esperienza comune. Basterà osservare come al *dolore alleviato* (l'autentica gloria, come si è detto, della medicina scientifica) continuo oggi ad accompagnarsi (come è stato ieri, come lo sarà domani, come sempre è stato) e senza alcuna prospettiva di remissione, altri due fenomeni essenziali per capire la realtà profonda e paradossale del dolore *umano*, quello del *dolore arrecato* e quello del *dolore coltivato*. Sono due fenomeni profondamente diversi, tanto indegno il primo, quanto dotato di una sua paradossale dignità il secondo. La modernità (come, peraltro, tutte le epoche che l'hanno preceduta) è disarmata nei confronti dell'uno e dell'altro fenomeno. Essa può certamente battersi, nel nome della *riduzione del dolore*, contro la pena di morte e contro ogni forma di tortura e di pena criminale sadica e degradante, ma non riuscirà mai a impedire quella dimensione di sofferenza che trovano la loro radice nella violenza e nelle innumerevoli forme di intenzionale aggressione dell'*io*, che sono tipiche della specie umana. Ugualmente rinvenibili nella comune esperienza degli uomini e dei popoli, e ben più enigmatiche, per lo spirito *moderno*, delle diverse forme di *dolore arrecato*, sono quelle del *dolore intenzionalmente coltivato*<sup>22</sup>.

Escludiamo da questo discorso le sofferenze autolesionistiche, che sono riconducibili a dinamiche psico-patologiche (alla radice delle quali, però, si collocano determinazioni antropologiche che meriterebbero riflessioni molto approfondite). Resta fermo che l'uomo è l'unico, tra tutti gli animali, che in specifiche e ben determinate circostanze della sua vita accetta di andare incontro, e del tutto

<sup>22</sup> U. Sachsse, *Selbstverletzendes Verhalten*, Göttingen 1994.

consapevolmente, a un dolore non necessario, al quale potrebbe in molti casi agevolmente sottrarsi. Ricerche di nuovi orizzonti estetici<sup>23</sup>, prove di iniziazione, scarificazioni, pratiche ascetiche, mutilazioni (e non solo quelle sessuali), allenamento del corpo, combattimenti agonistici, esercizio di sport estremi, ma anche esperienze fisiologiche, come quella del parto, compongono un quadro articolatissimo di esperienze dolorose *cercate, volute*, fermamente accettate, a volte anche con incredibile serenità. Non illudiamoci: non potremo mai rimuovere il dolore dall'esperienza, se non forse quelle dimensioni di dolore che appaiano totalmente prive di senso. Ma quali dimensioni di dolore vadano qualificate come prive di senso e quali no, questa appare come una domanda destinata a restare necessariamente aperta, perché non è domanda riconducibile all'ambito stretto della medicina, ma investe la stessa autocomprensione dell'io.

**9.** Il progetto della modernità appare quindi, sotto questo profilo, *inconcludente*: la *desacralizzazione del dolore* non ne comporta la sconfitta, né tantomeno la scomparsa, esattamente come la *desacralizzazione della morte* non ci garantisce alcuna vittoria nei suoi confronti. Il vero effetto dell'una e dell'altra desacralizzazione è quello di contribuire potentemente alla *desacralizzazione della vita* (ma alcuni direbbero che più che contribuire ad essa, la causano). Non uso l'espressione "*desacralizzazione*", che viene in genere accolta da parte dei fautori di un naturalismo estremo con freddezza sociologica o con soddisfazione ideologica, nella sua pur legittima valenza religiosa, riferendola al processo di secolarizzazione tipico dell'Occidente cristiano; la uso come allusiva ad un fenomeno che è connesso con quella della secolarizzazione, ma che a questo non deve essere ridotto, cioè alla confisca nichilistica e tecnologica dell'umanità e al conseguente orizzonte di relativismo assiologico (oltre che gnoseologico), che si è imposto tipicamente nelle società cosiddette avanzate. Qui non è propriamente in gioco, ripeto, una visione religiosa della vita; l'espressione *vita desacralizzata* va piuttosto riferita a quello *svuotamento di senso*, che è un tragico contrassegno della modernità e, che faceva scrivere a Claude Lévi-Strauss parole pesanti come macigni: "Solo il viaggio è reale, non la terra; le rotte sono sostituite dalle regole di navigazione"<sup>24</sup>.

**10.** Una nuova *risemantizzazione del dolore* appare quindi urgente, perché ciò che è in gioco è la stessa questione antropologica, la questione di quell'essere che nel dolore e attraverso il dolore prende atto della sua creaturalità, una creaturalità drammaticamente aperta, *in statu viae*, contemporaneamente verso

<sup>23</sup> Penso a esperienze di *body art*, che esigono prove di dolore e di resistenza, come quella cui sottopongono il proprio corpo Marina Abramović o Orlan, la capofila dell'Arte Carnale, che per realizzare progetti di ridefinizione facciale archetipica è solita sottoporsi ad operazioni-performances di chirurgia plastica.

<sup>24</sup> *Il crudo e il cotto*, tr.it., Saggiatore, Milano 1966, p. 45.

l'alto, cioè verso la trascendenza e la pienezza del senso, e verso il basso, cioè verso la nientificazione del senso e l'assolutezza dell'insignificanza. Se, in astratto, questi due esiti sono simmetrici, nella realtà dell'esperienza è il secondo ad avere un peso maggiore del primo. Se è vero, come ci insegna Wittgenstein<sup>25</sup>, che il concetto del dolore lo abbiamo imparato col linguaggio, è anche vero che il dolore prima mina, poi deforma ogni nostra capacità, trasformando le parole in gemiti, in lamenti e in grida, alterando pertanto la stessa identità umana, che è destinata a cadere, in quanto sofferente, preda di quella peculiare passività, di cui lo stesso linguaggio ci dà testimonianza, qualificando il malato come paziente<sup>26</sup>. Ma il grido e il lamento del sofferente possono produrre effetti contrapposti: possono umiliare e spezzare la comunicazione così come possono attivarla o farla rifiorire.

**11.** Vorrei esemplificare questo ultimo punto, facendo riferimento alla tragedia di Sofocle *Filottete*, l'opera dell'antichità precristiana, in cui più che in ogni altra il tema del dolore è oggetto di alta meditazione poetica. Nella prima scena dell'opera, ascoltiamo il dialogo tra Odisseo e Neottolemo, appena sbarcati nell'isola di Lemno. Dovendo spiegare al suo giovane compagno perché Filottete, il più abile arciere tra gli Achei, fosse stato abbandonato anni prima dai suoi compagni in quest'isola, Odisseo ricorda con freddezza e quasi con sprezzo come costui, morso da un serpente velenoso, che aveva aperto nel suo piede una piaga non mortale, ma insanabile, con i suoi gemiti, con i suoi lamenti e col fetore che si sprigionava dalla ferita, impedisse agli Achei di compiere in santa pace le loro libagioni e i loro sacrifici<sup>27</sup>. Odisseo non nutre alcun rimorso per aver abbandonato un compagno d'armi; se è tornato a Lemno, egli spiega a Neottolemo, non è per un impulso di solidarietà nei confronti di Filottete né meno che mai per sentimenti di pietà per le sue sofferenze o per salvarlo, bensì per impadronirsi del suo arco e delle sue frecce: è l'arco e non Filottete ad essere indispensabile, secondo il vaticinio, per la conquista di Troia. È evidente che Odisseo ritiene perfettamente giustificato il furto dell'arco che egli si accinge a compiere e che è assolutamente convinto che otterrà ogni aiuto da parte di Neottolemo, dal quale peraltro egli si è fatto accompagnare a Lemno proprio per avere un valido aiuto nella difficile impresa di impadronirsi dell'arma: il giovane eroe, figlio di Achille, un tempo amicissimo di Filottete, dovrà distrarre quest'ultimo, narrandogli la morte del padre, in modo che approfittando della distrazione di Filottete Odisseo possa alla fine impadronirsi del suo arco. Ma a questo punto accade quello che nella sua astuzia Odisseo non è stato in grado di prevedere: in Neottolemo si fa strada un sentimento che nella sua razionalità Odisseo non è in grado di capire: è il nuovo e umanis-

<sup>25</sup> *Ricerche filosofiche*, § 384, tr.it., Einaudi, Torino 1974, p. 156.

<sup>26</sup> Nella profonda ermeneutica di Lévinas, la passività del malato non ne altera tanto la sensibilità, quanto piuttosto manifesta una vera e propria impasse della vita e dell'essere, che ci conduce alla percezione degli abissi dell'assurdità (si veda il contributo di Lévinas al fascicolo *La sofferenza inutile* del "Giornale di Metafisica", 4, 1982, pp. 13-15).

<sup>27</sup> Sofocle, *Filottete*, v. 5.

simo sentimento della *compassione*. La ragione fredda e astuta del re di Itaca, pronto a ingannare Filottete, per rubargli l'arco, e ad abbandonarlo una seconda volta, viene sconfitta. La *compassione* fa violenza all'orizzonte della ragione e l'umanizza: grazie a Neottolema non solo l'arco, ma Filottete stesso viene infine preso a bordo dagli Achei e portato in salvo.

**12.** È questa, è la *compassione*, l'ultima parola che può proferire la ragione umana nei confronti della sofferenza? No, non è questa. La compassione è semplicemente la parola più alta che sia stata offerta alla ragione dal mondo precristiano (e sia gloria a Sofocle che ce ne ha dato nel *Filottete* una così alta elaborazione drammatica), ma è una parola che non riesce ad esaurire le esigenze più autentiche degli esseri umani, che giungano a riconoscersi come *relazionali*. La mera compassione, infatti, può prescindere dalla relazionalità: ce lo insegnano le molte nostre forme di compassione verso gli animali, che non ci inducono però a rapportarci ad essi *come a noi stessi*. La vicenda *compassionevole* narrata nel *Filottete* ha bisogno di una forte integrazione di senso, quale quella che proviene dal messaggio evangelico della *consolazione*, il messaggio che trova nella parabola del Buon Samaritano la sua forma espressivamente più alta e nella vicenda dell'orto degli ulivi la sua forma *narrativa* più sconvolgente. "Non siete stati capaci di vegliare un'ora sola con me?" chiede Gesù *sconsolato* agli apostoli (Mt, 26-40): come uomo, la cui anima è triste fino alla morte (Mc, 14-34), egli percepisce di essere rimasto *solo*. Ma l'abbandono alla solitudine non è l'ultima parola. Nel darsi all'altro del Samaritano, che non lascia la vittima dei briganti *sola*, ma la *consola*, si fa evidente come nell'essenza della persona umana, come soggetto *relazionale*, sia impressa l'immagine e la somiglianza di Dio, nella persona dello Spirito Santo, cioè di colui che, non restando mai lontano da noi, ci si offre per eccellenza come il *Con-solatore* (il *Paracrito*).

**13.** Se non c'è coincidenza tra l'umanesimo filantropico dei greci e l'umanesimo consolatorio cristiano, può però ben esserci convergenza, o almeno continuità. Lo si è pensato fin dall'epoca patristica. Mi chiedo se oggi tale continuità sia ancora postulabile. Percepriamo tutti il diffondersi di una sottile tentazione, che stravolge e snatura il senso autentico della compassione. Neottolema, avendo pietà di Filottete, non progetta di alleviare i suoi dolori dandogli una dolce morte, ma si adopera per salvarlo e lo prende con sé a bordo della sua nave. La salvezza verso cui sembra orientarsi la compassione moderna appare invece sempre più spesso orientata non verso la vita, ma verso la morte. Pensata nella logica della compassione, ma come esperienza-limite, l'*eutanasia* viene oggi ad acquistare la forma di una subdola, particolarissima e nuova *attenzione* verso il malato, quella che gli vuol rendere il singolare omaggio dell'*assistenza al suo suicidio*. Con questa espressione si vuol lodare, anzi esaltare come eticamente doveroso il rispetto nei confronti di una pretesa, autonoma volontà di morire, che verrebbe espressa

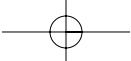
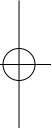
(se non esplicitamente, certo implicitamente!) dai pazienti terminali; ma in realtà essa non riesce a nascondere la sostanza della cosa, cioè la formalizzazione burocratica dell'*abbandono dei morenti*, un abbandono non solo terapeutico, ma soprattutto – il che è ben più grave – relazionale.

**14.** L'eutanasia moderna ha una sua fredda razionalità: non è più identificabile con i gesti, a volte scomposti perché dettati dall'emoività, di chi uccide il sofferente perché lo ama ed ha pietà delle sue condizioni. L'eutanasia moderna è proceduralizzata; va posta lecitamente in essere, nei paesi in cui è stata legalizzata, solo a condizione che il medico (e lui soltanto!) segua scrupolosamente le ben precise procedure previste dalla legge. Che il medico abbia forti vincoli affettivi col suo paziente è guardato con sospetto, perché questi vincoli potrebbero inquinare la correttezza del procedimento, finalizzato a sopprimere la sofferenza, assieme con il sofferente. La burocratizzazione del morire giunge in questo modo al suo pieno compimento, in un mondo che, avendo perso l'*illusione* di poter sconfiggere il dolore, si compiace della sua abilità di *eluderlo*.

**15.** La conclusione, a questo punto, può essere rapidissima. Se le considerazioni precedenti sono fondate, ne segue che nell'orizzonte della modernità, dialetticamente lacerato tra la fede e l'agnosticismo, la *cultura della vita*, quando entra in dialettica col problema della sofferenza, sembra giungere inevitabilmente a uno *scacco*, goffamente mascherato da normative dal preteso carattere *umanitario*. È come se nella modernità, per riprendere una vecchia, profetica ed ancora attualissima espressione di Ernst Bloch, *il male non venisse più preso sul serio*. È per questo che tornare a *prendere sul serio il male* è il compito più urgente al quale dovrebbe dedicarsi questa generazione.

# ATTI DEL CONVEGNO NAZIONALE “LIBERI PER VIVERE”

*19 dicembre 2009*





# LECTIO MAGISTRALIS: PROFILI E PROBLEMI COSTITUZIONALI DEI TRATTAMENTI SANITARI

di Cesare Mirabelli\*

Ringrazio per l'invito ad intervenire su di un tema di particolare interesse, che sollecita a riflettere su aspetti di frontiera, ma non marginali, della salute e della vita: questioni che presentano non solamente un aspetto giuridico, culturale o antropologico, ma che toccano la sensibilità, le convinzioni profonde di ciascuno, e talvolta coinvolgono l'esperienza di vita.

Quanto al profilo giuridico, il più prossimo alle mie competenze, conto molto sull'approfondimento della prospettiva costituzionale che può offrire Lorenza Violini. Difatti mi propongo di contribuire solamente con alcune considerazioni introduttive, che, per la ristrettezza dei tempi di riflessione, non offrono una ricostruzione organica e completa dei molti problemi giuridici suscitati dalle questioni della salute e della vita nei momenti critici dell'esistenza. Non attendetevi, quindi, una *Lectio magistralis*, come è annunciato nel programma, bensì una più modesta conversazione di inquadramento, che indica alcuni nodi essenziali ed invita ad approfondire questioni complesse, le quali possono essere esaminate da diverse angolature e richiedono il contributo di competenze diverse.

Dal punto di vista giuridico ogni questione tocca i diritti fondamentali della persona. È coinvolta la concezione che si ha della natura e della consistenza di questi diritti, dalla quale deriva la tenuta della loro protezione, oppure, all'opposto, il rischio del loro declino. È presente anche una ulteriore alternativa: se si tratta di diritti che incidono su beni umani essenziali, ma che riguardano esclusivamente l'individuo, o se invece anche per essi si manifesta una prospettiva di relazione ed una dimensione sociale, che concorre alla loro configurazione e protezione, e si afferma non contro ma con l'individuo.

In quest'ambito, inoltre, la considerazione giuridica è collegata alle scienze biologiche e mediche, e ne subisce, in qualche modo le ricadute. Non si tratta, tuttavia, di problemi riservati a quelle "scienze", con implicita estraneità di ogni intrusione legata alla dimensione antropologica, filosofica, etica e religiosa. Affermare in quest'ambito l'esclusività o il dominio delle scienze sperimentali, riducendo ogni altra prospettiva ad un ruolo applicativo di "verità" stabilite considerando assolute le acquisizioni bio-mediche, ben oltre il loro ambi-

\* *Presidente Emerito Corte Costituzionale; socio fondatore Associazione Scienza & Vita.*

to di competenza, significherebbe venir meno agli stessi criteri di scientificità che ispirano le premesse; si finirebbe con l'attribuire alle ricerche bio-mediche un contenuto ulteriore rispetto a quello loro proprio, sottraendo l'applicazione delle loro acquisizioni ad ogni valutazione etica o giuridica ed ammettendo che la qualifica o la finalità di "ricerca" giustifichi e legittimi qualsiasi azione, escludendo quindi aprioristicamente che possa essere lesiva di diritti umani.

Se non vi fosse spazio per regolare i comportamenti che applicano conoscenze scientifiche, acquisite anche nell'ambito bio-medico, verrebbe meno in questo campo ogni garanzia legata ai diritti fondamentali, e in definitiva lo stesso ruolo del diritto, che dovrebbe solo registrare come legittima ogni attività resa possibile dalla conoscenza, o rivolta alla sperimentazione ed alla ricerca della conoscenza: una esperienza che l'umanità ha tragicamente vissuto, e che ha indotto a predisporre nuove garanzie, anche universali, per i diritti umani, nel riconoscimento del primato della persona e della sua dignità.

Che vi sia, in quest'ambito, un ruolo del diritto, è reso evidente dall'essere la salute oggetto di previsione costituzionale, e di garanzie nella disciplina dei trattamenti sanitari. È da chiedersi come mai la salute sia un tema ed un problema di tipo costituzionale; come mai situazioni legate ad una dimensione che si vorrebbe esclusivamente "biologica", non solo irrompano nella sfera del diritto, ma si collochino al livello della fonte normativa più elevata, del diritto costituzionale. Questo manifesta il legame della corporeità con la dignità della persona e con la dimensione relazionale che la caratterizza. Inoltre la espressa affermazione della salute, come fondamentale diritto dell'individuo, richiama implicitamente e presuppone la questione della vita e della sua protezione.

Il riferimento alla salute, contenuto nella costituzione, si inserisce in una tendenza più ampia, presente nelle costituzioni successive alla seconda guerra mondiale, le quali non si limitano a garantire i tradizionali diritti di libertà, i diritti civili e politici, ma sono aperte ai diritti sociali.

La costituzione, inoltre, coniuga molto chiaramente i diritti individuali con i doveri; un aspetto, questo spesso trascurato. Diritti e doveri dei cittadini è la intitolazione della prima parte della costituzione. Non è un accostamento nominalistico: l'art. 2, che esprime uno dei principi di fondo della costituzione, riconosce e garantisce i diritti "inviolabili" dell'individuo, ma richiede congiuntamente l'adempimento dei doveri "inderogabili" di solidarietà. Del resto, non è concepibile una sfera pretensiva del diritto, che non abbia come risolto un ambito di doverosità.

I diritti fondamentali, e tra questi il diritto alla salute, che la costituzione espressamente qualifica come tale – ed alla vita, che della salute è il presupposto –, sono patrimonio giuridico essenziale della persona; non riguardano solamente i cittadini, ma ciascun individuo, indipendentemente da ogni condizione personale e di cittadinanza.

Il diritto alla salute, proprio nella prospettiva della tutela della vita, presenta profili e problemi nuovi, aperti da recenti esperienze, che richiedono la

puntualizzazione dei principi giuridici fondamentali e l'adozione di regole di condotta coerenti con tali principi.

La disposizione costituzionale che riguarda la salute è inserita nel titolo dei rapporti etico-sociali. La terminologia usata dalla costituzione non è priva di significato. Segnala come l'aspetto giuridico non prescinda dalla dimensione etica. Se poi scorriamo il contenuto di questo titolo della costituzione, dedicato ai rapporti etico-sociali, possiamo riscontrare che esso comprende la famiglia, la salute, la scienza, l'arte, l'università e l'educazione. Sono tutti aspetti che riguardano il nucleo essenziale della dimensione sociale della persona; anzitutto il ruolo della famiglia come società naturale, la salute e gli aspetti di tipo, potremmo dire, culturale e spirituale, che concorrono a comporre la dimensione della conoscenza e della formazione della persona. Questo insieme di disposizioni non è l'effetto di una casuale collocazione topografica; rappresenta, invece, un'altra tessera della impostazione personalista che pervade tutta la costituzione.

Nell'Assemblea costituente la norma specificamente dedicata alla salute è stata oggetto di una discussione attenta, ma non particolarmente estesa o controversa: esprimeva valori di fondo comuni, e non si sono manifestati forti contrasti, anche se non sono mancate differenze di valutazione su alcuni aspetti.

La repubblica tutela la salute come "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività". Il riferimento alla repubblica comprende tutte le articolazioni istituzionali, impegnate ciascuna nell'ambito della propria competenza, a tutelare un bene della persona, considerato tale non per la qualificazione normativa che viene attribuita, ma sua consistenza che precede la stessa norma che impone alle istituzioni la sua protezione.

"Fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività": questa espressione ha suscitato interpretazioni, alcune autorevolissime; penso a Crisafulli, uno dei maestri del diritto costituzionale, che attribuisce la qualifica di fondamentale non solamente al diritto dell'individuo ma anche all'interesse della collettività.

Il termine "fondamentale" è usato molto raramente nella costituzione; anche quando fa riferimento ai diritti che noi qualificiamo come fondamentali, questa usa spesso locuzioni diverse; ad esempio, come nell'art. 2, diritti inviolabili dell'individuo. La qualificazione di fondamentale connota espressamente questo diritto come essenziale della persona.

Quale è il rapporto tra il diritto dell'individuo e l'interesse della collettività? Spesso si è avuta una visione riduttiva dell'interesse della collettività, considerandolo ristretto e circoscritto nel campo della igiene pubblica, della diffusività di malattie infettive, dalle quali la comunità si difende insieme all'individuo e qualche volta anche contro l'individuo. Naturalmente la espressione "contro" l'individuo è da prendere con cautela. Questo tema è stato sviluppato particolarmente in materia di vaccinazioni obbligatorie, nelle quali l'obbligo non può essere imposto dalla legge anche se la vaccinazione comporta rischi per la

persona che vi è sottoposta, in vista dell'interesse della comunità ad evitare malattie diffuse. Tuttavia anche in questo caso non sarebbe costituzionalmente legittimo imporre trattamenti sanitari dai quali derivasse un sicuro danno per l'individuo che vi è sottoposto; non un danno certo, ma solo un rischio per l'individuo può essere bilanciato da un bene collettivo.

A mio modo di vedere questa lettura dell'interesse della collettività, ristretto alla sfera della igiene o della sanità pubblica, è riduttiva della portata della norma costituzionale, che lega in un nesso di complementarità solidale, e non di conflitto, il diritto dell'individuo e quello della comunità. Anzi quella qualifica di fondamentale riferibile ai due termini, individuo e comunità, sembra piuttosto la proiezione del personalismo, che costituisce una nota dominante dell'impostazione della costituzione. Condizione dell'individuo e interesse della comunità sono convergenti, cospiranti, non contrapposti o dissonanti. La salute della persona è in primo luogo interesse della persona, ma il benessere e la salute dell'individuo è anche interesse della comunità della quale l'individuo è partecipe.

Abbiamo ricordato che la costituzione non affronta espressamente il diritto alla vita. Ma si può segnalare che la tutela della salute presuppone la vita, implicitamente coinvolge la vita; se è tutelata la salute è perché ancor prima è tutelata la vita.

L'esplicita affermazione del diritto alla vita la troviamo, con espressioni che sono state anche esse a volte oggetto di lettura riduttiva, in altri documenti elaborati nello stesso orientamento di protezione dei diritti fondamentali, elaborati nello stesso contesto storico e culturale della costituzione.

Per esempio, la dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, che si afferma nello stesso clima culturale e pressoché parallelamente alla nostra costituzione, nell'articolo 3 stabilisce che ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona. Che significa questo? Significa che ci sono dei beni essenziali, ed il primo di questi beni naturalmente è il bene della vita, che costituisce il presupposto del godimento degli altri beni e degli altri diritti.

Ancora un altro documento di poco successivo alla costituzione, ma di eguale ispirazione nella protezione dei diritti fondamentali, al quale si può far riferimento, è la convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, del 1950. Anche per questo testo si possono porre problemi di interpretazione, ma l'affermazione dell'articolo 2, letta nel suo tenore letterale, è secca ed incisiva: il diritto alla vita di ogni persona è protetto per legge. E qui un punto di domanda e di riflessione: può questo diritto esser protetto solamente rispetto agli aspetti penali, alla sanzione, alla pena di morte, ad altri atti lesivi che siano posti in essere autoritariamente o meno? L'affermazione del diritto alla vita significa che non esiste il suo contrario, cioè non esiste un diritto alla morte, e non esiste una disponibilità della vita proprio perché si tratta di un diritto fondamentale. Come diritto fondamentale non è un diritto disponibile, è irrinunciabile, non è un diritto che possa essere legittima-

mente violato da nessun soggetto, nemmeno dismesso da chi ne è titolare.

Questo è il punto di partenza, questo è il quadro nel quale dobbiamo anche valutare il secondo comma dell'articolo 32 della costituzione, sul quale si è molto sviluppata l'attenzione in particolare con riferimento all'autodeterminazione – uso questo termine che a mio modo di vedere ha qualche aspetto inappropriato – per quanto riguarda i trattamenti sanitari.

Un piccolo passo indietro, non sui temi ma sui tempi, tornando alla Assemblea costituente. Questo è un punto sul quale vi è stata attenzione, particolare attenzione. L'articolo 32, che corrisponde all'articolo 26 del progetto di costituzione, è stato discusso diffusamente anche per questo aspetto, e in relazione a questo aspetto è interessante segnalare la posizione di Moro nel sostenere questa disposizione; una posizione che orienta nell'interpretazione.

L'articolo 32 afferma che nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge; la seconda parte afferma che la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Quale è il contesto nel quale questa disposizione è nata e qual era la funzione che aveva? Si dice spesso che le costituzioni hanno gli occhi rivolti all'indietro, intendendo affermare diritti per scongiurare lesioni di beni che si sono verificate in passato; ma qualche volta si dice anche che sono presbinti, perché pongono garanzie che trovano applicazione in situazioni non previste né prevedibili, con norme che l'esperienza successiva farà considerare preziose.

Quale è l'esperienza rispetto alla quale ci si intendeva contrapporre in maniera radicale? L'esperienza fatta con le sperimentazioni sul corpo umano, con la sterilizzazione forzata, con trattamenti che la scienza medica talvolta proponeva come risolutivi per determinate condizioni di infermità; penso alla lobotomia che per anni è stata praticata, che ha provocato traumi irreversibili anche in famiglie illustri degli Stati Uniti d'America, come abbiamo letto di recente nella cronaca con riferimento alla famiglia Kennedy. Riaffiorano esperienze vissute con una prospettiva positiva, rivelatasi angosciosamente falsa. Azioni compiute con finalità di ricerca o di cura presentate come scientifiche, ma che secondo un giudizio etico avrebbero potuto essere agevolmente considerate lesive della dignità della persona, considerata oggetto nel caso delle sperimentazioni, in altri casi violata nella integrità fisica e morale. Atti posti in essere con un enunciato o ritenuto un fine positivo, ma che in realtà hanno portato ad un avvilitamento della condizione umana. La costituzione reagisce a questa esperienza e si pone in antitesi rispetto anche all'uso della persona come cavia da sperimentazione, in antitesi contro trattamenti sanitari nei quali l'interesse della collettività, vero o presunto, si imponeva prevalendo sul rispetto alla persona; da qui l'esigenza di rivendicare ed affermare una sfera di libertà nell'ambito dei trattamenti sanitari.

Che cosa diceva Moro rispetto alla seconda parte, al secondo comma dell'articolo 32: quanto alla seconda parte non si vuole escludere il consenso del singolo a determinate pratiche sanitarie che si rendessero necessarie in seguito

alle sue condizioni di salute, si vuole soltanto vietare che la legge per considerazioni di carattere generale e di malintesa tutela degli interessi collettivi, disponga un trattamento del genere. I casi, invece, di carattere generale da applicarsi a tutti i cittadini devono essere disposti per legge entro quei limiti determinati dal rispetto della dignità umana.

Si tratta dunque di una garanzia per la persona; una garanzia rispetto ad atti invasivi che fossero contrari all'interesse della persona e contrari alla sua volontà. In questo quadro si afferma un diritto della persona, nell'ambito del diritto alla salute, alle cure, cioè a quelle pratiche sanitarie che siano destinate a recuperare lo stato di salute o a mantenere una condizione di salute. Un diritto alle cure, e qui il diritto sociale, come diritto a prestazioni da parte dello Stato, diritto a ricevere le cure necessarie, e dovere di assicurare le cure.

Come ci si muove, poi, in questo ambito rispetto alla persona. Passando subito ad un secondo aspetto, si può ricordare come nasca, sulla base della tutela della libertà della persona, o meglio della dignità stessa della persona, l'idea del consenso informato, che comincia ad essere parte del passaggio verso quella linea dell'autodeterminazione alla quale abbiamo fatto riferimento.

Sul consenso informato potremmo ricorrere immediatamente alle espressioni che vengono dalla convenzione di Oviedo del '97, ratificata nel 2001 dal nostro Paese.

Anzitutto, una considerazione di quadro: come mai il consenso informato, da che cosa nasce questa idea del consenso informato. Un'opinione che manifesto è che nasce anzitutto da un'esigenza di assunzione di responsabilità, nasce più per una protezione della condizione del medico che interviene a rischio sulla persona che non per una protezione diretta della persona e dei suoi diritti. Nella costante esperienza che ciascuno di noi fa, nel firmare dichiarazioni prima di qualsiasi significativo atto medico a cui venga sottoposto, si avverte proprio quella linea di esonero da responsabilità per rischi che ordinariamente si corrono, e che firmiamo abitualmente più per convenzione che per convinzione.

Ma vediamo invece quale è la sostanza del consenso informato. Un punto di riferimento può essere colto proprio nella convenzione di Oviedo, che anzitutto offre un quadro generale, affermando che le Parti che sottoscrivono la convenzione proteggono l'essere umano nella sua dignità, identità, integrità. La espressa enunciazione delle finalità che devono essere perseguite dagli stati che sottoscrivono la convenzione offre un elemento che qualifica la interpretazione delle sue norme. La protezione dell'essere umano costituisce l'esigenza e la finalità di fondo; non è ammissibile nulla che sia contro l'essere umano, si impone la protezione della vita, della sua dignità e della sua integrità.

Sulla dignità in seguito potremmo fare qualche osservazione, perché è un altro dei termini critici sui quali si sviluppano dei tornanti che orientano poi anche le scelte normative.

Il secondo aspetto, che emerge dalla convenzione di Oviedo, risulta dalla significativa intitolazione del suo secondo articolo, che afferma il "primato del-

l'essere umano". Mi pare che questa espressione recuperi anche una idea tradizionale della medicina, che non si esprime ed esaurisce in una prestazione tecnica, ma è basata su di un rapporto personale tra paziente e medico, una relazione di fiducia e di profonda umanità.

La funzione del medico è proprio in rapporto al servizio alla persona, al primato della persona, alla salute della persona, alla vita della persona.

Venendo alle disposizioni di specifico interesse del nostro tema, che cosa dice questa convenzione? La regola generale è che un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il suo consenso libero e informato. Ecco che nasce o si afferma sul piano normativo la espressione del consenso informato, che significa partecipazione della persona alle decisioni sanitarie che lo riguardano. Se dovessimo fare una considerazione non formalistica, potremmo dire che il consenso informato è nella natura del corretto rapporto tra medico e ammalato, che è un rapporto essenzialmente dialogico. Lo stesso medico, nei limiti in cui l'esperienza, l'esigenza, la situazione concreta, lo consentono, lo richiedono, informa l'ammalato e insieme assumono le decisioni che riguardano la salute.

Quali sono queste informazioni? Devono essere adeguate sullo scopo, riguardano la natura dell'intervento, le conseguenze ed i rischi che vi possono essere per quella persona e in quel contesto. Sono informazioni che riguardano il bene del paziente, che deve essere aiutato a comprendere ed a decidere assieme al medico, in un rapporto di confidenza, confidenza nel senso di comune e reciproca fiducia, è questo il senso profondo dell'espressione, tra medico e ammalato.

La convenzione prende anche in considerazione, questo mi pare importante, la condizione delle persone che non hanno capacità di dare il proprio consenso per infermità mentale, per stato, condizione nella quale si trovano. Per queste persone, per chi non è capace di dare il proprio consenso, un intervento può essere effettuato solo se ha un beneficio diretto sulla persona stessa. Perciò mai contro la persona ma sempre per la persona. Ed eventualmente con l'autorizzazione di un rappresentante, di un'autorità, di un organo designato dalla legge nell'interesse della persona coinvolta.

Questo è il quadro offerto dalla convenzione di Oviedo, che consente di precisare uno dei punti sui quali si è sviluppata l'esperienza recente, ed anche la nostra controversa giurisprudenza; un tema che riguarda e pone in discussione il cosiddetto testamento biologico, o le dichiarazioni anticipate di trattamento.

Una piccola parentesi: l'uso del termine "testamento biologico" appare deviante. In seguito signaleremo come la corruzione delle parole è spesso la premessa per la corruzione delle idee, consentendo di orientare sulla base di un fragile fondamento lessicale la soluzione dei problemi.

Che cosa dice la convenzione: l'art. 9 fa riferimento, sin dalla rubrica, ai desideri precedentemente espressi; desideri dunque, non disposizioni. Difatti afferma che "I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento

medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione". Questo significa che devono essere valutati, anche per il loro contenuto, non sono determinanti, non costituiscono un ordine, una decisione o una scelta, un'autodeterminazione vincolante, ma sono un elemento certamente da prendere in considerazione, che di per se non obbliga. Questo non significa che si vada contro la persona, ma che invece si valuti quello che in quel momento e in quel contesto specifico della condizione della persona è orientato al recupero della salute o al mantenimento della persona. C'è una ragione giuridica sostanziale, non formale, per la quale si usa l'espressione "saranno tenuti in considerazione", e non una diversa espressione, come "saranno eseguiti" o attuati, o altra equivalente.

C'è una ragione giuridica che, a mio modo di vedere, è proprio nel presupposto del consenso informato. Il consenso informato ha per sua natura carattere di attualità. Può esserci un consenso *de futuro*, come si potrebbe dire con una espressione usuale in altri istituti nei quali si manifesta una volontà attuale destinata ad operare in seguito? A mio modo di vedere certamente no, e non solo per la ragione che alcuni hanno segnalato, e che pure non è irrilevante, che essendo sempre un consenso ritirabile, ritrattabile, non può avere la pretesa efficacia permanente e non può avere a riferimento una persona in momentaneo o permanente stato di incapacità. Non è possibile un'indicazione vincolante per il futuro, perché le condizioni di contesto e la stessa volontà della persona mutano nel tempo e sono da riferire alle condizioni ed al contesto specifico nel quale ci si trova nel momento in cui l'intervento medico deve essere effettuato. Esempifico con questa valutazione che poi è fatta sulla base di un'esperienza: un pilota automobilistico, un campione delle gare di velocità, al quale sono state amputate le gambe, se gli avessero chiesto nella sua condizione di piena salute che cosa avrebbe preferito, se vivere in quella condizione o morire, probabilmente nella condizione di piena salute, avrebbe dato indicazioni nel secondo verso considerando quella sua attività come davvero la sua vita. Questo campione automobilistico vive oggi in condizione di difficoltà, ma pienamente, la sua vita anche dopo l'incidente.

Chi vive svolgendo una determinata attività, in una condizione di salute e di benessere, quali decisioni assumerebbe rispetto ad una menomazione che giudica, con il criterio dell'oggi, davvero insopportabile? L'atteggiamento è mutevole e comunque va sempre ricordato al contesto attuale, non è proprio giuridicamente possibile stabilire una dichiarazione anticipata che abbia questo carattere di assoluta vincolatività. Ancora una volta ricorro all'autorevolezza di Crisafulli, che in tempi non sospetti nei quali non vi erano polemiche così animate come le attuali, sosteneva che consenso o dissenso devono essere validamente espressi da chi sia capace di intendere e di volere, ed essendo inoltre per definizione revocabili in qualsiasi momento devono intervenire nell'imminenza del trattamento. E per l'incapace – poi aggiungeva – qualora il paziente non sia completamente capace la decisione spetta unicamente al medico, sia pure dopo



aver sentito come di fatto normalmente avviene i prossimi congiunti.

Allora vedete come non si tratta mai di decisioni solitarie, non si tratta mai di decisioni acontestualizzate; si tratta invece di valutazioni nelle quali la molteplicità degli elementi da tenere presenti, e la molteplicità degli effetti positivi e negativi che può avere un qualsiasi trattamento sanitario, sono oggetto di una valutazione non solamente personale ma anche tecnica ed etica, deontologica da parte del medico. L'autodeterminazione, se vogliamo usare questa espressione, è sempre un'autodeterminazione, questa volta uso impropriamente il termine, oltre che attuale anche accompagnata, ancor più che assistita; non è comunque un'autodeterminazione solitaria.

La valutazione sull'intervento medico coinvolge e richiede una pluralità di voci, si basa appunto su quella "confidenza", sulla comune e reciproca fiducia tra medico e paziente, alla quale prima facevo riferimento. Se valutiamo dal punto di vista lessicale, questo significa che fiducia e affidamento sono i due elementi di questo rapporto.

Veniamo all'ultimo passaggio, quello della dignità della persona. Abbiamo visto che il riferimento alla dignità della persona è contenuto nella stessa norma costituzionale. Per la verità questo riferimento era stato oggetto di qualche polemica, o meglio di garbata discussione, come si usava in assemblea costituente quando il contrasto tra idee diverse non veniva espressa in alterco. Aggiungo, come ulteriore inciso, una piccola nota che vale per i medici; ho scoperto dalla rilettura degli atti della assemblea costituente che vi era un gruppo parlamentare dei medici, trasversale, che esprimeva proprie valutazioni sulle singole disposizioni, non come *lobby* di potere, ma come nucleo culturale e tecnico che coadiuvava nell'interesse comune.

Venendo al contenuto del dibattito: vi era chi temeva che con il riferimento alla dignità della persona si introducesse un elemento di divisione, considerando questa espressione anche troppo vicina all'impostazione culturale cattolica. Nel suo intervento Martino avverte che con l'uso di questa espressione non si abbia poi un risvolto chiesastico nella costituzione.

Ma la dignità della persona costituisce lo stesso fondamento dei diritti inviolabili, ed apre ad un altro aspetto. Anche se vi siano dei trattamenti sanitari obbligatori, che solo la legge può stabilire, abbiamo segnalato un limite ulteriore, posto allo stesso legislatore: non solamente non possono essere in alcun modo imposti, secondo la interpretazione più corretta, trattamenti sanitari dannosi per la persona, giacché l'interesse della collettività non può giustificare la imposizione di un trattamento sicuramente lesivo del bene salute o del bene vita della persona; si deve trattare di trattamenti sanitari che siano nell'interesse della persona, anche se a rischio come nel caso delle vaccinazioni, in situazioni nelle quali vi è convergenza dell'interesse collettivo e dell'interesse dell'individuo; inoltre si deve trattare di trattamenti sanitari che non ledano la dignità della persona, costituendo questo un ulteriore ed assoluto limite.

La espressione *dignità della persona* subisce una sottile metamorfosi,

quando viene letta non come elemento che riguarda la vita, ma come elemento che riguarda la morte, introducendo un contenuto, a mio modo di vedere, molto ambiguo, che si nutre della espressione *qualità della vita*. La qualità della vita, che appunto, rifluendo sulla vita stessa, può far intendere che ci siano vite senza qualità. Se ci avviamo su questo percorso, vediamo proprio come la corruzione delle parole apre all'introduzione di linee concettuali e normative che finiscono per contraddire gli stessi diritti fondamentali della persona. Questo un percorso che è stato talvolta attivato ed attuato nell'ambito dei diritti fondamentali.

Un recente volume della professoressa Janne Haaland Matlari, una giurista norvegese che ha partecipato alle recenti conferenze internazionali sui diritti umani, delinea con evidenza questo percorso, che spesso viene compiuto partendo dall'uso delle parole, per introdurre concetti nuovi alterando il loro originario significato; mentre un'enfasi di casi simbolici sulla stampa, orienta l'opinione pubblica, sostiene ed accompagna la introduzione di soluzioni normative che logorano il contenuto dei diritti fondamentali, quando non finiscono con il contraddirne l'essenza.

Tornando alla impostazione di fondo, credo che si possa, conclusivamente, ma non per chiudere con queste poche parole un dibattito che spero ricco, tornare alla protezione costituzionale della salute, che è anche ed anzitutto protezione della vita. Gli interventi normativi certamente ci possono e ci devono essere, ma con attenzione non solamente all'aspetto sostanziale bensì anche all'aspetto formale con il quale ci si muove, e che spesso è usato per introdurre elementi distorsivi. Confido che alcune mie considerazioni possano essere utili per ulteriori approfondimenti, e che possano essere utili forse anche per la costruzione di discipline normative che, a mio modo di vedere, dovrebbero andare con segno diverso rispetto al cosiddetto testamento biologico, secondo una espressione molto in uso anche nella stampa, nei mezzi di comunicazione.

L'idea stessa di testamento e la sua secolare elaborazione è quella delle disposizioni che la persona detta per quando la sua vita è cessata, perché abbiano effetto dopo la sua morte. Usare il termine "testamento biologico" per disposizioni che riguardano il trattamento sanitario della persona vivente, significa ancorare l'idea della perdita della persona, della morte, alla qualità della vita. Cioè quando la vita è giudicata senza qualità dalla persona, ma soprattutto dal contesto sociale che induce spesso anche comportamenti individuali, non ha diritto di essere difesa. E allora il crinale non è solamente giuridico, ma è un crinale di tipo culturale.

# DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE E REGIME DEI TRATTAMENTI SANITARI: UNA INTRODUZIONE

di Lorenza Violini\*

Quando si affronta il tema dei trattamenti sanitari vengono inevitabilmente coinvolte numerose ed eterogenee problematiche che si sviluppano sia sul fronte giuridico sia sul fronte filosofico andando a toccare aspetti quali il diritto alla vita, il diritto alla salute, la morte, la dignità della persona umana e tutti i corollari connessi al principio di solidarietà.

In questa mia breve introduzione mi dedicherò però sostanzialmente, tralasciando tutto l'aspetto valoriale implicato in una simile discussione, alla enucleazione delle molteplici problematiche che sorgono in campo tecnico giuridico; non di meno non si deve tenere presente che la battaglia in tema di trattamenti sanitari è una battaglia che va combattuta non solo con gli strumenti del diritto ma anche sul fronte più propriamente culturale.

Perché parlo di battaglia? Esiste effettivamente uno scontro e su quali argomenti? Ci troviamo in un frangente storico dominato da una sempre più crescente visione dell'uomo che lo vuole padrone indiscusso della propria vita, padrone di decidere quando e come porre fine alla sua esistenza e soprattutto padrone di imporre i suoi desideri a terzi; il padrone ha sempre bisogno di un vessillo che ne rappresenti la forza e la sovranità indiscussa e in questo caso il vessillo altro non è che la libertà di autodeterminazione – e quindi l'articolo 13 della nostra Costituzione – che come una “galassia in perenne espansione” investe ormai ogni scelta del singolo, anche la scelta di porre fine alla propria vita all'interno di un presidio terapeutico tramite un intervento attivo o passivo del personale medico.

Nessuno ostacolo quindi e nessun limite per impedire al singolo cittadino, affermazione che a sentirla ha del paradossale, di veder tutelato il “diritto di rischiare la morte per cercare di attribuire un senso alla propria vita oppure il diritto di decidere di morire con dignità”. Dall'altra parte del campo di battaglia si schiera invece quella corrente più conservatrice, sostenitrice della sussistenza di limiti nell'esercizio del diritto di autodeterminazione, limiti che si possono rinvenire in primis nel sacrificio del bene vita ma anche in quella posizione e quei doveri in capo al medico che l'ordinamento stesso gli attribuisce.

Questa conflittualità tra le posizioni testé menzionate, si obiettivizza su quattro fronti che coincidono con le problematiche più attuali e discusse in tema

*\*Professore Ordinario di Diritto Costituzionale, Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Milano; consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita.*

di presidi sanitari.

I problemi che per ragioni di chiarezza espositiva suddivideremo in quattro macrocategorie, ma che in realtà si compenetrano l'uno con l'altro dando vita a numerosi interrogativi, sono – nell'ordine in cui riceveranno trattazione –: la definizione di trattamento sanitario, legata alla definizione di tutela della salute così come sancita nella Carta costituzionale; in secondo luogo verrà esaminata la problematica dell'“accanimento terapeutico”, mentre la terza parte della relazione si svilupperà intorno al tema del consenso informato per chiudere infine con il dovere costituzionale di cura.

Proseguiamo con ordine: qual è il significato di cui la Costituzione investe il termine *salute*? Quale condizione l'ordinamento vuole tutelare quando sancisce il diritto alla salute di cui all'articolo 32 della Costituzione?

In conformità con quanto affermato anche nel panorama internazionale ed europeo sulla spinta di alcune riflessioni portate avanti nel settore della medicina psichiatrica, la salute viene definita come “condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale”, abbandonando così la concezione che la vedeva invece puramente come assenza di malattia e infermità.

La salute diviene in tal modo attributo fondamentale dell'essere umano e della sua personalità, strumento della più piena realizzazione e del più pieno sviluppo sia del singolo individuo che dell'intera comunità, andando a connotare la salute di una duplice componente sociale e individuale e configurandosi per questo diritto primario e fondamentale che impone esaustiva tutela (così la Corte Costituzionale con sentenza n. 455 del 1990).

Da un punto di vista più strettamente medico nel concetto di salute si inseriscono però anche gli strumenti idonei a far sì che la salute stessa riceva tutela e concreta garanzia; vengono ricompresi pertanto tutti gli atti terapeutici in senso stretto ma anche tutte le procedure diagnostiche che attengono più propriamente all'aspetto di prevenzione della malattia oltre che di promozione del generale benessere della persona.

Naturalmente consequenziale diviene il domandarsi quali atti possano essere considerati terapeutici in senso stretto e quali invece non possono rientrare in tale categoria, domanda che diventa fondamentale a fronte anche dei recenti casi sottoposti all'attenzione delle Corti in cui si richiedeva l'interruzione o il mancato avvio di trattamenti sanitari. La qualifica infatti di trattamenti sanitari sarebbe infatti requisito primario per detta giurisprudenza per poter almeno in prima istanza avanzare la richiesta. A tale profilo non può non ricollegarsi l'annosa discussione (su cui si dibatte attualmente in Parlamento) in merito alla possibilità di ritenere l'idratazione e l'alimentazione artificiali veri e propri presidi terapeutici ovvero forme di sostentamento vitale, argomento invero portato recentemente all'attenzione pubblica a seguito della nota vicenda Englaro la cui vicenda giudiziaria si è conclusa con la sentenza della Corte di Cassazione del 2008.

Nella pronuncia menzionata la Corte aveva qualificato l'idratazione e l'alimentazione artificiali quali veri e propri trattamenti sanitari, sulla scorta di un resoconto di una commissione incaricata dal ministro Veronesi e di parte della letteratura medica internazionale; al contrario però si esprimeva il CNB che amagioranza nel settembre del 2005 aveva adottato un documento in cui si abbracciava una posizione ontologista la quale identificava l'idratazione e l'alimentazione artificiali come *Basisversorgung*, come sostenimento vitale, pura misura di assistenza ordinaria assicurata al paziente indipendentemente da un giudizio più o meno negativo di aspettativa di vita e di qualità della stessa. Basta la sussistenza di una somministrazione attraverso sondino nasogastrico o attraverso enterogastrostomia percutanea, meglio conosciuta come PEG, e quindi attraverso un atto medico, per poter fornire la qualificazione di terapia; basta solo quindi la modalità di somministrazione e di assunzione e quindi dell'artificialità per influire sulla valutazione bioetica dell'idratazione e dell'alimentazione artificiale e per farne non più un supporto vitale di base garantito universalmente ma un atto medico in senso stretto?

Se non ci appare del tutto convincente definire l'idratazione e l'alimentazioni artificiali come presidi terapeutici, men che meno questa ci parrà configurare di regola forme di accanimento o terapeutico o meglio di oltranzismo terapeutico.

Di norma si ritiene eticamente e persino giuridicamente corretto sospendere un atto terapeutico qualora questo risulti sproporzionato rispetto alla finalità e alla possibilità di riscontro positivo dell'attuazione del presidio terapeutico in corso o da intraprendere. Sbagliato sarebbe accanirsi sul corpo di un paziente che versi in condizioni di certa irreversibilità, qualora la morte sia imminente e le condizioni cliniche non lascino margini di opinabilità in merito. La stessa Chiesa cattolica tramite numerosi documenti ha reso esplicita la sua posizione in merito, una posizione di assoluto rifiuto a tali pratiche considerate svilenti della dignità del medesimo paziente; nella Dichiarazione della Congregazione per la Dottrina della Fede sull'eutanasia del 1980 si legge: "Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi". E ancora, nel documento del 2000 "Il rispetto della dignità del morente" emesso dalla Pontificia Accademia per la Vita: "La linea di comportamento verso il malato grave e il morente dovrà dunque ispirarsi al rispetto della vita e della dignità della persona; dovrà perseguire lo scopo di rendere disponibili le terapie proporzionate, pur senza indulgere in alcuna forma di «accanimento terapeutico»; dovrà raccogliere la volontà del paziente quando si tratta di terapie straordinarie o rischiose – cui non si è moralmente obbligati ad accedere –; dovrà assicurare sempre le cure ordinarie (comprese nutrizione ed idratazione, anche se artificiali) ed impegnarsi nelle cure pal-

liative, soprattutto nell'adeguata terapia del dolore, favorendo sempre il dialogo e l'informazione del paziente stesso. Sulle cure palliative è tornato anche di recente, lo scorso fine settimana, il Pontefice che ne ha esaltato il ruolo di lenimento delle sofferenze in tutti quei casi in cui la scienza medica e le sue cure non possono più arrivare.

L'accanimento può apparire un concetto dai confini labili, la stessa giurisprudenza si è trovata molte volte in difficoltà nel darne una definizione circoscritta, talvolta proprio per questo motivo eliminando dalle sue pronunce e dalle sue decisioni tale tematica, proprio come accaduto nel caso Welby quando il Gup, nonostante la definizione fornita dal codice di deontologia medica e nonostante il parere espresso dal Consiglio Superiore della Sanità (che non riteneva la ventilazione a cui era sottoposto il signor Welby una forma di oltranzismo terapeutico), decise che l'accanimento terapeutico non c'entrava in alcun modo con la fattispecie potendo in ogni caso la volontà del paziente operare anche sui trattamenti terapeutici al di qua del confine dell'accanimento.

Un altro aspetto cruciale quando si affronta il tema dei trattamenti terapeutici è il consenso informato che da semplice istituto importato nel nostro ordinamento da esperienze anglosassoni, grazie a due recenti sentenze della Corte Costituzionale, si è visto riconoscere la natura di diritto individuale costituzionalmente garantito in virtù del combinato disposto degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, riconoscimento invero che è maturato a fronte di una cospicua opera di interpretazione giurisprudenziale sia in ambito penale (si menzionino le sentenze Massimo, Barese, Ciccarelli, Volterrani, Firenzani, Caneschi, Huscer, Rocco e la recentissima sentenza n. 2437 del 2009 che ha preso spunto dalle sentenze della Suprema Corte) che in ambito civile (soprattutto per le problematiche legate al risarcimento del danno da mancato consenso informato che si è cercato di rendere sempre più autonomo rispetto agli eventuali danni biologici derivanti dal trattamento sanitario in questione).

In particolare però l'attenzione si deve soffermare sulle implicazioni pratiche che un tale riconoscimento ha comportato in alcune fattispecie di rilievo che si costruiscono intorno ad una coppia di binomi combinati tra loro: stato di coscienza e stato di incoscienza, stato di necessità e non stato di necessità.

Si tratta in particolar modo di esaminare il risvolto negativo del consenso informato ovvero sia tutti quei casi in cui un paziente cosciente abbia espresso un dissenso preventivo al trattamento sanitario giudicato necessario o non necessario, quei casi in cui il paziente cosciente abbia richiesto l'interruzione di un trattamento sanitario in corso (ancorché salvavita – si torna ancora una volta al caso Welby –), quei casi in cui per un paziente incapace si voglia far valere una qualche volontà precedentemente espressa (caso Englaro). Se infatti può essere pacifico che un paziente nel pieno delle sue facoltà di discernimento decida di non intraprendere un trattamento terapeutico, problematiche iniziano a diventare quelle ipotesi in cui tale trattamento sia salvavita e quindi necessario alla sopravvivenza

del paziente e quelle ipotesi in cui il paziente si trovi in una situazione di incoscienza. Potrà la sua volontà precedentemente essere fatta valere anche a discapito di una situazione di necessità ed urgenza? La volontà del paziente in questione risponde ai requisiti la cui verifica anche la stessa Corte di Cassazione ha richiesto nel corso del caso Englaro: la volontà, il consenso/dissenso del paziente è in questi casi veramente attuale, informato, personale e specifico? Le condizioni in cui è stato reso originariamente e le condizioni in cui riemerge, le eventuali oggettive differenze tra le due contingenze storiche non possono avanzare quantomeno un sospetto che tale requisiti siano carenti?

Il quarto ed ultimo aspetto legato ai trattamenti sanitari che deve essere menzionato attiene al dovere di cura che viaggia su due binari paralleli, esattamente quante sono le parti attrici del rapporto terapeutico: un primo binario riguarda il dovere di cura del paziente, in conformità con i principi di solidarietà sanciti a livello costituzionale, mentre il secondo binario riguarda il dovere di cura di cui è investito direttamente il medico (che si concretizza anche nel riconoscimento di una vera e propria posizione di garanzia). Troppo facile infatti porre la discussione solo sul piano dei diritti; avrebbero gioco facile coloro che, ignorando una parte fondamentale della nostra Carta Costituzionale, fondassero le loro teorie liberaliste, iperindividualiste, sul riconoscimento dei diritti costituzionali dimenticando che la stessa disposizione che sancisce tali diritti fa menzione contestualmente dei cosiddetti doveri costituzionali. Per dirla con le parole di Ruggeri, “i diritti sono tali proprio perchè in essi si realizza il massimo della libertà ma anche il massimo dell’obbligo etico e giuridico”.

Si configura così un dovere per il paziente di contribuire finché ne è in grado allo sviluppo del bene comune ma si configura anche un dovere per il medico che l’ordinamento riconosce come garante della salute dei propri pazienti. Con l’avvento dello Stato sociale, in attuazione del principio solidaristico dell’articolo 2, sbocciano una serie di norme impositive di obblighi penalmente rilevanti che mirano a garantire interventi per la conservazione e per lo sviluppo dei beni dei consociati. Per questo nasce l’articolo 40 comma 2 che sanziona colui che, destinatario di un obbligo giuridicamente rilevante di impedire il verificarsi di un determinato evento, non si attiva a tal fine e lascia che l’evento accada.

Imporre al medico di tenere una condotta rispettosa della volontà del paziente ma che comporta in ultima istanza il verificarsi di un danno alla salute del suo paziente se non addirittura la morte non è in contraddizione con quanto fin qui affermato? E deriva ancora più grave: cosa accadrebbe se il medico si rifiutasse di assecondare la volontà suicida del paziente?

Egli sarebbe perseguibile penalmente per non aver adempiuto ad un dovere impostogli; l’unica arma di difesa che residuerebbe sarebbe invocare l’istituto dell’obiezione di coscienza (tenendo presente tra le altre cose che l’obiezione di

coscienza non può essere invocata purchessia in ogni situazione a discrezionalità del soggetto coinvolto ma in quanto derogatoria di una regola comportamentale generalizzata deve ricevere autorizzazione specifica, anche a livello normativo)?

In conclusione, riprendendo quanto si diceva all'inizio: in questo panorama in cui anche i medici si ritrovano spesso smarriti e confusi, dando vita a veri e propri fenomeni di medicina difensiva, il giurista deve armarsi degli strumenti che il diritto gli offre, forte della Costituzione e di quanto al suo interno espresso, forte delle altre disposizioni che compongono il nostro ordinamento (si pensi anche alle norme penali che tutelano il diritto alla vita e alle disposizioni civilistiche che nonostante numerose critiche e tentativi di modificarne la lettura per renderla più conforme al dettato costituzionale continuano ad essere in vigore e ad esplicare la loro forza giuridica) ma deve anche armarsi e non può certo dimenticarsi di una serie di elementi valoriali e culturali che arricchiscono riempiendo di senso le singole disposizioni normative.



# CONSENSO NELL'ATTIVITÀ MEDICA E DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO ALLA LUCE DELLA COSTITUZIONE<sup>1</sup>

di Luciano Eusebi\*

## 1. L'indipendenza dei diritti inviolabili da qualsiasi giudizio sulle condizioni esistenziali

L'insieme rappresentato dagli art. 2 e 3 della Costituzione, con i quali vengono riconosciuti i diritti inviolabili dell'uomo e viene espresso, nel contempo, il principio di uguaglianza, non si limita a formalizzare singole esigenze di tutela che sono andate progressivamente consolidandosi e di cui si precisa la validità *erga omnes*, ma configura una vera e propria opzione di fondo quanto al modo d'intendere le relazioni giuridicamente significative nei sistemi democratici moderni: opzione che costituisce una sfida, per molti aspetti, tuttora aperta e che, anzi, non appare esente da rischi involutivi. Porla in evidenza significa, dunque, contribuire a salvaguardarla.

Essa può riassumersi in questi termini: i diritti inviolabili non dipendono da un giudizio sulle qualità o sulle capacità che la vita di un individuo umano manifesti, né sull'epoca di avanzamento della medesima, bensì esclusivamente dall'esistenza in vita di ciascun individuo.

In ciò è reperibile il contenuto sostanziale del principio di uguaglianza quale fondamento della democrazia. Siamo uguali perché la titolarità dei diritti inviolabili ha come unico presupposto il darsi di un individuo umano, così che ogni individuo senza eccezione, in tutto l'arco della sua vita e in qualsiasi circostanza, non ne può essere privato.

Il valore peculiare della vita umana, di conseguenza, non discende da considerazioni attinenti a una sacralità meramente religiosa. Piuttosto, il rispetto della vita costituisce il presidio del mutuo riconoscimento tra gli individui umani

\* Professore Ordinario di Diritto Penale, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano; consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita.

<sup>1</sup> Il testo, per alcune parti, rielabora considerazioni svolte anche nei contributi *Dignità umana e indisponibilità della vita*, a cura di E. Furlan, *Bioetica e dignità umana. Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano 2009, p. 203 ss., nonché in *Medicina e morale*, 2009, 3, p. 389 ss.; *Diritti inviolabili e tutela dei più deboli. L'etica della cura in medicina*, in V. Colmegna, M. G. Guida, A. Ferrari, C. Sampietro (a cura di), *Etica della cura. Riflessioni e testimonianze su nuove prospettive di relazione*, Il Saggiatore, Milano 2010, p. 135 ss.; *Dinnanzi all'«altro» che ci è problema: l'«incostituzionalità» di ogni configurazione dell'«altro» come nemico*, in *Archivio giuridico Filippo Serafini*, 2009, 4, p. 433 ss.

come uguali.

Tutto questo comporta, altresì, che i diritti inviolabili non sono attribuiti, ma *riconosciuti*, in quanto inerenti alla vita stessa di ciascun essere umano. La loro identificazione normativa, dunque, è configurata dalla Costituzione quale esito di una decisione che sfugge a meri criteri potestativi (che, pertanto, non rimanda al prevalere di dati interessi o a valutazioni di semplice opportunità), assumendo, invece, le caratteristiche di un pur impegnativo discernimento.

## 2. Il superamento di una visione dei rapporti intersoggettivi intesa come “reciprocità” delle condotte

Simile nucleo fondativo dell’impianto costituzionale implica l’abbandono dell’idea molto radicata secondo cui la condotta da tenersi verso altri individui non potrebbe che avere carattere di *reciprocità*, in rapporto al giudizio, positivo o negativo, che si esprima nei loro confronti<sup>2</sup>.

Per legittimare tale dinamica si è fatto riferimento, da sempre, al sussistere di una qualche colpa nel destinatario di un giudizio sfavorevole: sebbene non si comprenda come possa dirsi giusto, e quindi eticamente accettabile, agire in modo analogo al contenuto di una condotta negativa (posto che l’etica nasce proprio dalla sfida insita nell’opzione per il bene dinnanzi allo scandalo del male).

Assai di frequente, tuttavia, il rimando a una colpa funge da vero e proprio alibi. È infatti molto facile, una volta intesa la giustizia come reciprocità, scorgere sempre nell’*altro* che s’intenda sottoporre a giudizio – oppure ascrivergli – qualcosa di negativo, così da sentirsi autorizzati ad agire negativamente nei suoi confronti. Il giudizio verso l’*altro*, in questo modo, finisce per essere riferito agli effetti, valutati favorevoli o svantaggiosi, che l’esserci stesso del medesimo – a prescindere da ogni sua colpa – comporti per chi lo giudica.

In una simile ottica ciò che di un altro individuo si avverte come un ostacolo all’espandersi del proprio essere viene affrontato attraverso decisioni a *danno* di tale individuo, con le quali lo si allontana o lo si rende un estraneo, fino, talora, a sopprimerlo: ritenendo di poter contrastare ed eventualmente (*costi quel che costi*) di eliminare, su questa via, l’incidenza del negativo nella propria vita (del negativo che spesso, in realtà, proiettiamo sull’*altro*, rimuovendo ogni nostra compartecipazione al male).

Le norme fondamentali della Costituzione, invece, fanno emergere l’idea del tutto antitetica di rapporti umani non già costruiti sul modo di manifestarsi dell’altrui esistenza, quale oggetto di un giudizio, bensì sul riconoscimento dell’al-

<sup>2</sup> Da altro punto di vista, sul medesimo tema, cfr. di chi scrive *Per uscire dal vicolo cieco: oltre la reciprocità del «male per male»*, in *Parola Spirito e Vita. Quaderni di lettura biblica*, n. 59 (*Dio trasforma in bene*), Edizioni Dehoniane, Bologna 2009, 1, p. 273 ss.

tro come soggetto (come un “tu”), cioè come portatore di una *humanitas* condivisa: in altre parole, di esigenze relazionali proprie della *communitas humana*. Così che, ove il comportamento verso un essere umano manchi di corrispondere a tali esigenze, non ne deriva solo una deprivazione per quest’ultimo, ma anche una non realizzazione in termini di umanità per chi avrebbe potuto agire secondo quelle esigenze e non l’ha fatto.

Ciò significa che il rispetto della dignità umana, prima ancora di rendere ciascun individuo astrattamente titolare di diritti, lo qualifica a un tempo come *portatore e destinatario* di doveri nella relazione con gli altri esseri umani, esigendo che nessuno, tra questi ultimi, possa venire trattato, al pari delle cose, in modo puramente strumentale o, comunque, abbandonato, nell’indifferenza per le sue condizioni esistenziali e per il suo destino.

Ma significa altresì riconoscere che l’atteggiamento più rispondente alla nostra condizione esistenziale è dato dall’accoglienza, cioè dall’impegno volto a realizzare noi stessi attraverso – e non *contro* – la realizzazione dell’*altro*: operando, dunque, affinché egli pure realizzi al meglio le potenzialità della sua vita<sup>3</sup>. Come pure implica optare, dinnanzi al negativo (incolpevole o anche colpevole) che accostiamo nell’impatto talora doloroso con la vita di altri individui, per progetti i quali sappiano dire, in tali situazioni, ciò che è *diverso* dal negativo o, se si vuole, dal *male*. In tal modo rinunciando a risposte reciproche esse pure di carattere negativo, attraverso le quali eludere il confronto con le realtà che ci fanno problema e, pertanto, lo sforzo di una gestione delle medesime secondo il bene.

Ne deriva che non potrà non essere ritenuto partecipe di tali obiettivi conformi al bene lo stesso individuo che abbia commesso il male: esigenza, questa, tutt’altro che indifferente rispetto alle modalità con cui si affronti la commissione dei fatti illeciti e, in particolare, rispetto ai contenuti degli stessi oneri sanzionatori imposti all’offensore.

La prospettiva delineata appare in grado di offrire ai diritti inviolabili dell’uomo basi ben più sicure di quelle desumibili da un mero contratto sociale di reciproca non belligeranza, con cui ciascuno rinuncierebbe ai propri desideri di dominio per non correre il rischio d’essere a sua volta dominato, o per beneficiare dei vantaggi materiali derivanti dalla cooperazione con altri soggetti. Un tale ipotetico accordo, d’altra parte, ha dato ampie prove d’essere disatteso ove vengano in considerazione interlocutori deboli e nell’assenza di un interesse tangibile a mantenere verso di essi relazioni eque.

<sup>3</sup> Si veda C. Vigna, Sulla dignità della vita umana in prospettiva bioetica, in P. Cattorini - E. D’Orazio - V. Pocar (a cura di), *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana, l’autonomia degli individui*, Zadig, Milano, 1999, p. 21: «Si può intervenire per l’esistenza umana (la mia o quella di altri), cioè in suo favore. Ne segue che la vita umana nella sua totalità non può essere oggetto di decisione, se non come progetto di ‘riempimento’ delle sue potenzialità» (corsivo dell’Autore).

### 3. Il rispetto della vita quale presidio del mutuo riconoscimento tra gli individui umani come uguali

Quanto s'è detto implica che i diritti inviolabili competono, semplicemente, al sussistere di ciascun essere umano, e non a un qualche livello, tale da presupporre un giudizio, delle capacità o delle qualità (fisiologiche, psichiche o anche morali) che l'esistenza in un dato momento manifesti. Ne dipende l'uguaglianza degli esseri umani<sup>4</sup> e, con essa, la configurabilità di rapporti sociali effettivamente ispirati alla nozione di democrazia: la quale, più di ogni ulteriore caratteristica, richiede che ognuno nella società – anche chi è debole, e anche chi è colpevole – conti.

Risulta dunque sufficiente che esista una vita umana perché vi sia dignità umana. In particolare, deve considerarsi che le caratteristiche distintive dell'esistenza umana rispetto alle altre forme di vita risultano connesse in modo inscindibile all'essere in atto una vita biologicamente umana. La corporeità non è accidentale alla nostra vita: ciò che è tipico di quest'ultima, anche nelle dimensioni superiori, si esprime pur sempre attraverso il corpo, secondo un'unità che non consente di separare il darsi della vita biologica da quello dell'umano nel suo insieme. Oggi, infatti, nessuno più sosterebbe che le dimensioni psichiche o intellettive siano calate nel corpo dall'esterno<sup>5</sup>.

Da quando e fino a quando va svolgendosi una vita appartenente alla specie umana è in gioco, pertanto, la presenza dell'umano e della sua dignità. Si tratta di una vita segnata dalla caducità e dalla vulnerabilità, in cui sovente si manifestano la malattia, l'handicap, ma anche la fragilità morale. Le stesse capacità tipiche dell'esistenza umana vanno attualizzandosi e in molti aspetti affievolendosi, per ciascuno in modo diseguale, lungo l'arco della sua durata. Dinnanzi alla vita si percepirà, talora, lo stupore per quello che rappresenta comunque il vertice di ciò che esiste, mentre, talora, prevarrà la sofferenza per le ferite che l'accompagnano. Tale è la condizione umana: non uno stato di perfezione, immutabile e statico<sup>6</sup>.

Ciò che lega lo svolgersi dell'esistere, nelle sue contraddizioni come nella sua aspirazione alla pienezza, ciò che rende unitaria la vita individuale oltre le

<sup>4</sup> Cfr. E. Schockenhof, *Etica della vita. Un compendio teologico*, trad. it. Queriniana, Brescia, 1997, p. 172. V., altresì, E. Sgreccia - M. Casini, *Diritti umani e bioetica*, in *Medicina e morale*, 1999, 1, p. 42: «Non è razionalmente possibile introdurre una distinzione di valore tra vite umane o all'interno dell'unica vita umana senza al contempo negare in radice il principio cardine dei diritti umani: l'uguale dignità di ogni essere umano, l'uguaglianza, la non discriminazione».

<sup>5</sup> Si veda M. Scheler, *Il formalismo nell'etica e l'etica materiale dei valori*, trad. it. Cinisello Balsamo, 1996, p. 518 s.: «Il singolo contenuto della propria corporeità sembra, in un certo senso, 'trascorrere' senza rapporto con [l']esistenza dotata di durata. Tra la datità dell'io e quella del corpo-proprio sussiste invece a livello fenomenico una relazione fondamentale *esattamente opposta* che si manifesta in stati d'animo contrari a quello precedentemente descritto e caratterizzati dal fatto che noi, per così dire, 'viviamo nel nostro corpo-proprio'» (corsivi dell'Autore).

<sup>6</sup> Restano istruttive, in proposito, le considerazioni di R. Levi-Montalcini, *Elogio dell'imperfezione*, 5a ed. (rist.), Garzanti, Milano 2002, in part. pp. 9 ss. e 279 ss., che identifica per l'appunto nell'imperfezione «una nota dominante del comportamento dell'*Homo sapiens sapiens*» (p. 280).

carenze che ne segnano il percorso e i modi che assume nei singoli istanti temporali<sup>7</sup> (oltre la discontinuità della coscienza<sup>8</sup>, il defluire della realtà psichica<sup>9</sup> o le vicende dei processi di socializzazione)<sup>10</sup> è proprio l'elemento, per ognuno identico, della sua umanità.

Non è un caso, allora, che, percepito il senso della dignità umana alla luce del carattere di indigenza che contraddistingue la vita, la funzione primaria del diritto sia stata rinvenuta nel «tematizzare la difesa dei soggetti deboli» o forse, meglio, di ogni essere umano nella sua debolezza. Per cui possiamo «individuare come diritto fondamentale di ogni persona quello che si può denominare un *diritto al sostegno*»<sup>11</sup>, in parallelo all'immagine di un essere umano che manifesta tra i suoi bisogni quello «di prendersi cura degli altri entrando in relazione con loro»<sup>12</sup>.

Significativamente, a tal proposito, l'art. 3, secondo comma, della Costituzione impegna la Repubblica a «rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza di fatto dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana».

Se dunque il corpo non è inessenziale rispetto all'umanità dell'essere, allora la tutela di ciò che è umano esprimendone la dignità implica, prioritariamente, il rispetto della vita umana, in quanto si manifesta attraverso il corpo.

Ora, la vita di ciascun individuo consiste in un processo che, dal momento in cui ha inizio al suo termine, si svolge in modo continuo e autonomo: vale a dire, nel risultare già e tuttora in atto un processo esistenziale coordinato e guidato dal suo interno, secondo le caratteristiche della specie di appartenenza.

Ciascuno *si ritrova* in vita: in una vita che procede per forza propria. In nessun momento un individuo dà impulso alla sua vita, o a quella altrui. Può farsi carico delle condizioni esterne necessarie (dall'alimentazione al contrasto degli eventi patologici) affinché il suo iter esistenziale, o quello di un altro soggetto, non

<sup>7</sup> Cfr. E. Runggaldier, *Presupposti metodologici e ontologici del dibattito sulle neuroscienze*, in L. Eusebi (a cura di), *Dinamiche della volizione e libertà*, Vita e Pensiero, Milano 2008, p. 42 ss.

<sup>8</sup> Cfr. Schockenhof, *op. cit.*, p. 87 ss.

<sup>9</sup> Valga ancora il rinvio a M. Scheler, *ibidem*: «Il corpo-proprio non si manifesta né come il 'nostro-proprio', né come 'sottomesso al nostro potere', né come 'semplicemente momentaneo'; esso è, o sembra essere, il nostro stesso io e contemporaneamente un qualcosa che compenetra il tempo oggettivo in modo *stabile, duraturo, continuo*, e rispetto a cui la realtà psichica trascorre come qualcosa di 'passeggero'» (corsivi dell'Autore).

<sup>10</sup> Si veda J. Habermas, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, trad. it. Einaudi, Torino 2002, p. 60 s.: «La persona potrà concepirsi autore di azioni responsabili, nonché fonte di pretese autentiche, solo presupponendo la continuità di un Sé che permane identico attraverso la storia-di-vita. (...) Nelle vicissitudini della storia di vita noi possiamo ribadire il nostro 'essere noi stessi' solo quando possiamo stabilire una differenza tra ciò che *noi siamo* e ciò che *a noi accade*. Questa differenza noi la fissiamo a un'esistenza corporea in cui si prolunga un 'destino di natura' che affonda le sue radici al di là di un 'destino di socializzazione'» (corsivi dell'Autore).

<sup>11</sup> Così F. D'Agostino, *Il diritto di fronte alla disabilità mentale*, in AA.VV., *Dignità e diritti delle persone con handicap mentale*, Città del Vaticano 2007, p. 202 ss. (in riferimento a M. Nussbaum, *Giustizia sociale e libertà umana*, trad. it. Il Mulino, Bologna 2002, p. 120). D. Mieth, *Che cosa vogliamo potere? Etica nell'epoca della biotecnica*, trad. it. queriniana, Brescia 2003, p. 556, parla di «una opzione in favore della preminenza delle persone vulnerabili (*vulnerable persons*)».

<sup>12</sup> Così M. Nussbaum, *op. cit.*, p. 40 s. (il passo è ripreso in F. D'Agostino, *ibidem*).

s'interrompa anzitempo. È in grado di agire per porre termine alla sua stessa vita, ma non di avere parte attiva rispetto al sussistere della medesima.

Gli esseri umani, ovviamente, condividono con gli altri viventi la gradualità dello sviluppo nella prima parte dell'esistenza: ma anche quest'ultimo aspetto non può legittimare differenze qualitative – riferite allo stato d'avanzamento dell'evoluzione psicofisica – tra vite umane egualmente in atto.

Da un lato, infatti, non avrebbe alcun fondamento razionale concepire lo strutturarsi delle capacità che caratterizzano l'umano – soprattutto quelle intellettive – come distinto dal processo esistenziale nella sua unitarietà, quasi che il primo possa avere un inizio autonomo dal secondo ed essere per così dire abbinato dall'esterno, come già si osservava, allo sviluppo meramente biologico del corpo: le capacità tipiche dell'esistenza umana si rendono attuali nell'ambito di un percorso indivisibile, il cui inizio è uno solo e non esiste, pertanto, una fase della vita umana in cui non sia (ancora) in gioco il costruirsi delle funzioni che sono proprie dell'essere umano<sup>13</sup>.

Dall'altro lato, proprio il realizzarsi *ab intrinseco* della progressività che caratterizza la formazione delle attitudini inerenti alla vita umana indica come già sussista lungo l'intero corso di tale formazione ciò che regge nel tempo il dispiegarsi della medesima, rendendolo espressione di una realtà esistenziale unitaria.

Non a caso, rappresenta una delle acquisizioni più radicate della civiltà moderna il convincimento che i fanciulli non sono da ritenersi inferiori in dignità umana e in diritti rispetto agli adulti perché non ne possiedono, attualmente, tutte le capacità: e infatti il preambolo della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia, citando il preambolo della Dichiarazione approvata dall'ONU sui diritti del fanciullo, afferma che quest'ultimo, «a causa della sua mancanza di maturità fisica e intellettuale necessita di una protezione e di cure particolari, ivi compresa una protezione legale appropriata, sia prima che dopo la nascita»<sup>14</sup>.

Ben difficilmente, del resto, un adulto sarebbe sincero nel dichiararsi indifferente rispetto all'eventualità che il suo embrione fosse stato distrutto *nel passato*. Se lo dichiara è perché sa che, ormai, quanto afferma di accettare non può verificarsi. Ma se questo è vero, affermare disinteresse per il destino di embrioni diversi dal proprio viola il principio di uguaglianza.

<sup>13</sup> Cfr., per esempio, M. Reichlin, *Aborto*, Carocci, Roma, 2007, p. 175: «La persona è presente dal momento in cui è presente l'individuo biologico che in seguito svilupperà tali capacità»; fermo «che, nell'ambito di una comune natura personale, diversi individui possono presentare differenti livelli di attuazione della capacità razionale e della capacità di libera decisione» e, inoltre, «che vi sono fasi della loro esistenza nelle quali queste capacità non sono ancora presenti, così come in altre fasi del loro ciclo biologico esse possono cessare momentaneamente o definitivamente, in parte o in tutto».

<sup>14</sup> Nel medesimo senso si veda già, peraltro, l'art. 25, 2° comma, della stessa *Dichiarazione Universale*. Si considerino anche l'art. 24, 1° comma, del *Patto internazionale sui diritti civili e politici* e il quarto alinea della parte introduttiva alla stessa *Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia* (adottata dall'Assemblea generale dell'ONU il 20 novembre 1989), di cui inoltre si valuti l'art. 23, sui diritti del fanciullo *fisicamente o mentalmente disabile*. Significativamente, all'affermazione richiamata nel testo fa esplicito riferimento la sentenza n. 35/1997 della *Corte costituzionale italiana*, relatore Giuliano Vassalli, laddove dichiara il diritto alla vita dei nascituri «consacrato» dall'art. 2 Cost.

Da quando è in atto una sequenza di sviluppo esistenziale coordinata e unitaria avente carattere umano – cioè dalla fecondazione o dal momento in cui, secondo qualsiasi altra modalità, tale sequenza abbia avuto inizio – si tratta, pertanto, di agire verso di essa in modo conforme alla sua dignità umana, rinunciando a qualsiasi prospettiva *lato sensu* eugenetica<sup>15</sup>.

Ciò fino a quando il coordinamento unitario dell'organismo – e pertanto il processo nel quale si sostanzia la vita di ciascun individuo – sia venuto meno, vale a dire fino alla morte. Il che implica come simile criterio identificativo dell'avvenuta morte di un essere umano (ravvisata, su questa via, nella morte completa del cervello) abbia natura sostanziale e non, come talora si asserisce, meramente convenzionale.

#### **4. La proporzionalità degli interventi a salvaguardia della vita e la non configurabilità di una relazione sanitaria orientata alla morte**

Il ruolo fondamentale che assume la dignità di ogni essere umano nell'ordinamento costituzionale implica, per quanto concerne la cura del malato, che questi resti destinatario dell'impegno medico anche quando la sua malattia non possa più essere contrastata, in modo che sia comunque garantita al meglio quella che si suole definire la *qualità* della sua vita.

Andrà pertanto assicurato il c.d. diritto del malato di non soffrire, rendendo effettivamente disponibile in tutte le situazioni che ne abbiano necessità la terapia del dolore, entro il contesto più vasto degli interventi propri della c.d. medicina palliativa. Simile assunto, sul quale oggi si registra una convergenza etica di grande importanza, delinea un obbligo irrinunciabile per l'attuazione sostanziale del principio democratico, per il quale – come già si osservava – ciascun soggetto *conta* e, dunque, non dev'essere mai abbandonato.

Fermo, in quest'ottica, che la *dignitas* umana sussiste in tutto l'arco della vita e che il riconoscimento di ogni individuo – anche del proprio stesso esistere – come portatore di tale carattere passa, anzitutto, attraverso l'intangibilità della vita, ma anche attraverso la cura per le condizioni necessarie al suo procedere (di cui è profilo essenziale la salvaguardia della salute), non ne deriva, tuttavia, il dovere di agire a qualunque costo, mediante gli strumenti tecnici oggi disponibili, al fine di conseguire ogni possibile margine di procrastinazione del decesso. L'esistenza umana, infatti, è mortale, e simile connotato, in certo modo, può dirsi parte della sua stessa dignità, se è vero che, paradossalmente, immette il vivere

<sup>15</sup> In altre parole, a qualsiasi condotta lesiva che derivi da un giudizio negativo su una data esistenza umana. Sotto questo profilo emerge la centralità culturale che dovrebbe assumere la rinuncia a utilizzare le conoscenze genetiche in senso selettivo tra vite già iniziate, come pure la rinuncia a generare mediante fecondazione *in vitro* vite umane *sub condicione*, vale a dire in vista di uno *screening* successivo fondato su tecniche di diagnosi preimpianto. Circa l'esigenza di tornare a condividere un serio impegno di prevenzione dell'aborto, è utile il rimando all'ampia convergenza fra diverse ispirazioni culturali realizzatesi in sede di redazione del documento approvato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel dicembre 2005 su *Aiuto alla donna in gravidanza e depressione post-partum*.

nella prospettiva dell'assoluto, in quanto fa sì che le scelte operate per motivi etici nella sfera del contingente (talora fino ad accettare il rischio di morire) possano assumere profili di totale incondizionatezza e gratuità. Dunque, appare coerente con la dignità umana accettare la natura mortale della vita, in un'ottica del tutto diversa da quella che neghi il valore dell'essere in vita di un dato individuo (o anche del proprio essere in vita) in base a un giudizio circa le condizioni che lo caratterizzino.

Non è pertanto dovuto, di norma, un intervento medico il quale comporterebbe, in termini di sofferenze e menomazioni aggiuntive rispetto allo stato in cui si trova il malato, effetti tali da compromettere, in particolare, la possibilità dello stesso di continuare a esprimere finché ne sia in grado dimensioni importanti, anche dal punto di vista morale, della sua esistenza<sup>16</sup>: effetti, in altre parole, non compensati dai benefici prevedibili.

Avere come unico obiettivo il perseguire ogni spazio di ulteriore prolungamento della vita, a prescindere da considerazioni inerenti alla *proporzionatezza* dell'intervento terapeutico, finirebbe in altre parole per non considerare che, pur essendo la tutela della vita inerente alla dignità umana, non ogni modalità di tale tutela è imposta in modo automatico dalla salvaguardia della suddetta dignità.

Posto che certamente l'affermazione della dignità umana va intesa come tutela della persona, e non come garanzia della ricerca, sempre e comunque, di ogni possibile prolungamento temporale dell'esistenza, molti oggi ne deducono, tuttavia, che i criteri comportamentali concernenti l'utilizzo di terapie salvavita siano riconducibili alla sola volontà del paziente e che quest'ultima risulti insindacabile.

Si tratta di un assunto che riflette una visione radicalmente contrattualistica delle relazioni intersoggettive: se i rapporti con gli altri – escluso ogni riferimento a principi riconosciuti come validi in sé – possono fondarsi solo sull'incontro di volontà non ulteriormente argomentabili, allora l'atteggiamento verso il proprio stesso essere, che *prima facie* non implica alcuna incidenza sulla sfera della libertà altrui, sarà da intendersi necessariamente (purché un medico sia disposto a cooperare) come l'ambito della più totale potestatività.

Simile approccio si espone a obiezioni fondamentali. In primo luogo, risulta contraddittorio sostenere l'incontestabilità morale della scelta di non tutelare la propria vita, o di darsi direttamente la morte, come espressione della propria autonomia. Con la morte, infatti, viene meno il sussistere stesso dell'individuo quale soggetto morale capace di incidere nella realtà naturale e nei rapporti interpersonali attraverso scelte fondate sulla sua responsabilità. Per sé, dunque, scegliere la morte non afferma, ma distrugge l'autonomia.

<sup>16</sup> A tale problematica si aggiunge quella delicatissima e facilmente strumentalizzabile relativa ai profili di una corretta allocazione distributiva delle risorse disponibili. Sul tema cfr. C. Bresciani, *Proporzionalità della cura e utilizzo razionale delle risorse*, in L. Eusebi (a cura di), *Etica, risorse economiche e sanità*, Giuffrè, Milano 1998, p. 143 ss.



Inoltre, appare ben difficile disgiungere la percezione dei doveri connessi al riconoscimento della dignità altrui dall'ammissione che doveri sussistono, analogamente, anche in rapporto alla dignità propria: il rendere disponibile a se stessi la propria vita non lascia intatta la riconducibilità del rispetto di ogni vita alla dignità umana in quanto tale e, del resto, il lasciarsi morire rende impossibile l'assunzione di qualsiasi ruolo significativo nel rapporto con la dignità di ogni altro essere umano.

Tutto ciò evidenzia come resti attuale la configurazione di un dovere morale all'autotutela, non in forza di improponibili obblighi nei confronti dello Stato o di non meglio precisate esigenze collettive, come pure si è sostenuto in determinate epoche, bensì in rapporto all'apertura solidaristica che contraddistingue la nozione stessa di dignità umana.

Come per ogni altro settore dell'agire, pertanto, anche l'atteggiamento nei confronti delle terapie in grado di tutelare la vita propria è valutabile dal punto di vista morale, così che una scelta astensionistica esige il riferimento a criteri eticamente generalizzabili, riguardanti la proporzionalità delle medesime (senza peraltro escludere che la rinuncia irragionevole alla tutela di se stessi possa avere anche riflessi di natura giuridica in rapporto alla legittima aspettativa, da parte di altri soggetti, circa l'adempimento di determinati doveri).

Problema diverso è quello che attiene al comportamento da tenersi nei confronti di un soggetto il quale rifiuti l'attivazione di terapie che pure appaiano del tutto proporzionate, vale a dire in contrasto con l'indisponibilità della propria stessa vita. In proposito è necessario chiarificare, preliminarmente, che non è dato un "diritto di morire": espressione sintetica, quest'ultima, indicante la possibilità di stabilire una relazione intersoggettiva, in particolare col medico, finalizzata al prodursi della morte.

Tale possibilità, fino a oggi, è stata sempre esclusa dal diritto (anche attraverso specifiche norme penali), perché in contrasto con l'atteggiamento dovuto verso la dignità umana. Il che trova conferma nel codice di deontologia medica, per il quale costituiscono oggetto esclusivo dell'attività sanitaria "la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo dalla sofferenza" (art. 3), come pure nel giuramento professionale del medico, che menziona il dovere "di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo della sofferenza" e altresì il dovere "di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di una persona".

Ferme queste premesse, è invece ampiamente riconosciuto che esiste un limite circa l'intervento sull'intimità della sfera corporea di un individuo cosciente e competente dal punto di vista psichico, limite costituito dalla non coercibilità dell'intervento medesimo. Si evidenzia, infatti, che nel momento in cui la sogget-

tività morale di un individuo è in grado di esprimersi, il rapporto con lui (con il suo esistere nel corpo) deve stabilirsi attraverso di essa, vale a dire attraverso il suo consenso.

Ciò non implica, peraltro, che dinnanzi al rifiuto di terapie proporzionate il medico potrà limitarsi alla presa d'atto del medesimo, quasi che non esista più la sua posizione di garanzia, giuridicamente rilevante, nei confronti della salute del malato: piuttosto, ne deriva che il medico dovrà pur sempre agire per la tutela della salute attraverso mezzi non coercitivi, e dunque attraverso l'informazione, il dialogo, l'incoraggiamento, il sostegno morale e psicologico; come pure che dovrà predisporre (talora con rilevante anticipo), quando sia possibile, modalità d'intervento alternative a quelle cui il malato si opponga.

Tutto questo anche alla luce della ben nota constatazione psicologica secondo cui il malato che dichiara di rinunciare a terapie non sproporzionate esprime ordinariamente un appello profondo al non abbandono, sia dal punto di vista umano, sia dal punto di vista del *diritto* di non soffrire, cioè di usufruire del ricorso agli strumenti propri della medicina palliativa. È noto, del resto, che la prima risposta a una notizia sfavorevole concernente la salute si colloca spesso sul piano della rimozione, con effetti di rifiuto iniziale delle terapie inquadrabili in un processo di accettazione progressiva della nuova realtà esistenziale.

Se, dunque, l'appropriatezza di un trattamento sanitario non lo rende per sé instaurabile in modo coattivo nei confronti di un malato capace di comprendere il suo stato di salute e le connesse opzioni terapeutiche, la relazione medica, a sua volta, non può essere orientata alla morte.

Dal primo di tali assunti non è desumibile, pertanto, la legittimità della richiesta al medico di attivarsi per interrompere l'operatività di un presidio il quale assicuri una condizione di tutela della salute secondo modalità del tutto proporzionate. Come non è desumibile, del pari, la legittimità della previsione, attraverso dichiarazioni anticipate, del vincolo per il medico che si trovasse ad assistere il dichiarante in un'intervenuta condizione non momentanea d'incoscienza a escludere (senza qualsivoglia dialogo *attuale*) l'utilizzazione di presidi pur del tutto proporzionati: cioè a stabilire una relazione sanitaria non avente come suo fine la tutela della salute, ma il prodursi della morte<sup>17</sup>.

Emerge, in questo senso, il rimando non eludibile, anche dal punto di vista giuridico, a criteri che descrivano *in senso sostanziale* l'ambito in cui il trattamento terapeutico debba ritenersi conforme alla tutela della salute: criteri per lo più sintetizzati attraverso la nozione di proporzionalità.

Chiarito che l'atto medico non può avere finalità diverse rispetto alla tutela della salute (e al contrasto delle sofferenze), ove si configuri sproporzionato

<sup>17</sup> Cfr. *amplius* sull'intera problematica in esame L. Eusebi, *Criteriologie dell'intervento medico e consenso*, in Rivista italiana di medicina legale, 2008, p. 1227 ss. (anche con riguardo, in tema di attualità dell'eventuale rifiuto, a Cass., sez. III civ., 15-9-2008, n. 23676, come pure con riguardo all'ampia gamma di contenuti, diversi da quelli menzionati, che le dichiarazioni anticipate, senza dubbio, possono legittimamente assumere).

secondo un giudizio correttamente svolto esso fuoriesce dall'ambito di un'effettiva salvaguardia della medesima: anche se non va esclusa la configurabilità di ragioni valide in forza delle quali il malato o chi lo rappresenti possa chiedere il ricorso, se praticabile, a mezzi in sé sproporzionati (si pensi al fine di permettere un incontro estremo che veda il paziente ancora in vita).

Mentre la richiesta di una prestazione medica che non costituisca un atto di tutela della salute o di lenimento della sofferenza risulta sia eticamente che giuridicamente inammissibile (esulando da questo contributo la problematica del rapporto tra tutela della salute e interventi di natura estetica).

S'è detto, in contrario, che il rimando alla proporzione assumerebbe contorni eccessivamente oggettivistici, escludendo qualsiasi ruolo per fattori inerenti al vissuto personale. Ciò tuttavia, è impreciso. La stessa riflessione morale della Chiesa cattolica, ovviamente molto attenta alla tutela in sé di ogni vita umana, non esclude in radice che, per alcuni profili, quei fattori possano assumere rilievo<sup>18</sup>: semmai, appare decisivo che tali profili siano valutati secondo modalità suscettibili di essere condivise, e non nell'ottica di una mera soggettivizzazione del giudizio.

Che d'altra parte le valutazioni di proporzionalità non siano sempre semplici nel caso concreto è vero: ma proprio per questo è bene che se ne discutano e affinino le criteriologie, nei diversi settori, alla luce del sole, tanto più in quanto, anche ove si volesse proceduralizzare ogni scelta terapeutica, mai sarebbe possibile evitare contesti nei quali risulti necessario decidere senza disporre di un'espressione del volere dell'interessato o di un suo rappresentante.

Il medico, in ogni caso, non può essere sanzionato ove agisca per evitare il pericolo attuale e non altrimenti evitabile di un danno grave alla persona (secondo la formula dello stato di necessità di cui all'art. 54 cod. pen.).

## 5. Dignità umana ed eutanasia omissiva

I principi espressi in materia da alcune sentenze recenti relative a casi molto noti muovono in un senso ben diverso, prospettando innovazioni radicali dell'approccio giuridico che non trovano supporto in alcun mutamento finora intervenuto nel quadro normativo.

Tali sentenze, di fatto, pervengono a ritenere che attraverso un'espressione della volontà riferibile al malato (anche pregressa e ricostruita in termini del tutto presuntivi) possa legittimamente chiedersi al medico qualsiasi intervento volto a interrompere l'operatività o la somministrazione di presidi necessari alla sopravvivenza (anche di presidi non intesi al contrasto di una patologia o del dolore e, pertanto, di carattere non terapeutico, come l'idratazione e l'alimentazione), ovvero – con riguardo all'eventuale instaurarsi *futuro* di un rapporto sanitario –

<sup>18</sup> Si considerino i nn. 14-16 della *Dichiarazione sull'eutanasia* approvata nel 1980 dalla Congregazione per la Dottrina della fede.

la non attivazione di qualsivoglia presidio salvavita: e ciò a prescindere da ogni considerazione sulle caratteristiche che assuma, stanti le condizioni attuali del malato, il presidio del quale si discuta. Impostazione, questa, la quale trova uno sviluppo ulteriore nell'indirizzo secondo cui medesimi poteri sarebbero da attribuirsi, quando non risultasse disponibile un'espressione di volontà del malato, a terzi i quali lo rappresentino *ex lege* o per sua delega.

Su questa via, in pratica, verrebbe *tout court* legittimata l'eutanasia volontaria (o dichiarata tale) che si realizzi *per omissionem* e in particolare mediante condotte interruttrive di prestazioni proporzionate salvavita (almeno quando ciò avvenga nell'ambito di una relazione medica). Il principio secondo cui non sono legittime relazioni interpersonali, sia attive che omissive, orientate alla morte risulterebbe superato. Il che appare tanto più preoccupante se si considera come finalità eutanasiche in situazioni di precarietà esistenziale possano essere realizzate quasi sempre senza ricorrere a interventi che producano direttamente la morte; ma anche se si considera la facilità con cui risultino burocratizzabili le asserite dichiarazioni di volontà.

Si tratta di un orientamento che ha potuto affermarsi, nonostante ben note norme del codice civile e penale che sanciscono l'indisponibilità del bene vita, attraverso un percorso giuridico alquanto discutibile. Esso si fonda, in primo luogo, su una lettura forzata e inedita delle norme costituzionali, riferita soprattutto all'art. 32, secondo comma, della Costituzione, secondo il quale "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge" (sovente trascurando come il primo comma del medesimo articolo dichiara che "la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività").

Simile norma, anche alla luce della sua elaborazione in Assemblea Costituente, tutela l'individuo rispetto alla pretesa proveniente da qualsiasi potere – lo Stato, il datore di lavoro, lo sperimentatore, una società assicurativa, un team sportivo, etc. – di porre in essere interventi che incidano sulla gestione della sua salute, posto che tale gestione deve rimanere di competenza esclusiva del rapporto terapeutico tra quel soggetto e il suo medico.

Il secondo comma dell'articolo richiamato non ha inteso in alcun modo mutare – nulla, nel testo, indica un intento di questo tipo – i principi che regolano il rapporto terapeutico, né legittimare, in particolar modo, un rapporto col medico che non sia orientato alla salvaguardia della salute o al lenimento della sofferenza. Purtuttavia, se ne è voluto dedurre non soltanto il carattere non coercibile, nei confronti di un soggetto cosciente e capace, dell'attivazione di un trattamento sanitario, bensì, come già osservavamo, l'idoneità di un'espressione del volere a giustificare qualsiasi condotta astensiva o interruttriva nella pratica medica (perfino di condotte necessarie alla salvaguardia della vita, ma non aventi natura terapeutica). In pratica, si è delineato un diritto di c.d. autodeterminazione

terapeutica, che diverrebbe diritto (incondizionato) di morire e di stabilire una relazione col medico conforme a un simile intento, con l'unico limite, assai fragile, dell'inammissibilità della somministrazione, da parte del medico, di sostanze che producano in modo diretto la morte.

Tutto questo sulla base, inoltre, del non accettabile punto di vista ai sensi del quale la giurisprudenza potrebbe applicare direttamente le norme costituzionali, anche quando non abbiano un contenuto precettivo esplicito o non comportino un'interpretazione univoca: intervenendo, dunque, senza attendere che specifiche problematiche siano affrontate, entro l'ambito dei principi costituzionali, dal legislatore (salvo il giudizio della Corte costituzionale sul rispetto di quei principi in sede legislativa) e ignorando le norme di diritto positivo in contrasto con la lettura che si sia data della Costituzione: problematica, questa, tra le più delicate circa i rapporti tra i poteri dello Stato.

Ciò considerato, si tratta di chiedersi se l'indirizzo in esame – che esclude ogni rilievo di criteriologie condivise circa i limiti dell'intervento medico, riportando qualsiasi decisione in materia all'espressione del volere, fino a legittimare relazioni sanitarie non più inquadrabili in un ambito di tutela della salute – rappresenti davvero, nonostante il richiamo alla valorizzazione dell'autonomia individuale, un ampliamento complessivo delle *chance* di realizzazione sostanziale dei diritti fondamentali e della dignità umana.

In altre parole, si tratta di chiedersi se vi siano ragioni, come accade in altri settori del diritto, per ritenere che gestire l'attività medica su un piano meramente contrattuale (o addirittura attraverso dichiarazioni vincolanti unilaterali, assai poco compatibili con il concetto di alleanza terapeutica) comporti effetti *opposti* a quelli che il rimando alla promozione di una maggiore libertà potrebbe far ritenere.

Simili *controeffetti*, a ben vedere, risultano assai rilevanti e vanno al di là dello stesso dato di fondo, evidenziato nella prima parte di questo contributo, secondo cui ammettere relazioni sanitarie che implicino la morte, senza alcun riguardo per le caratteristiche dell'atto medico in tal modo escluso, significa inficiare l'obbligo del mutuo riconoscimento tra gli esseri umani nella loro esistenza, sul quale si fonda il principio di uguaglianza.

L'indirizzo suddetto, in primo luogo, orienta a un atteggiamento di *difesa* del malato nei confronti della professione medica, presentata come potenzialmente nemica (in palese antinomia, anche in questo caso, con la prospettiva dell'alleanza terapeutica) e tale da poter essere contrastata, nella sua presunta vocazione ad agire oltre misura, facendo valere il c.d. diritto di morire. Laddove, invece, l'effettiva esigenza dei pazienti, una volta chiarito che vanno escluse terapie sproporzionate, si sostanzia nel soddisfacimento dell'opposto diritto *a non essere abbandonati* dalla medicina. La sofferenza, infatti, è di norma legata al mancato contrasto dei decorsi patologici e, ove tale contrasto non sia più possibile, alla mancata attivazione dei necessari interventi palliativi: vale a dire, in sintesi, alla *cessazio-*

ne dell'impegno medico.

Viene dunque in considerazione un approccio che, enfatizzando il "diritto" di morire e proponendolo come affermazione della propria personalità dinnanzi al "potere" della scienza medica, spinge verso l'utilizzazione del medesimo, favorendo spontanee uscite di scena dei pazienti che rappresenterebbero un costo economico per la collettività.

Ciò che nessuno potrebbe ammettere, vale a dire l'obiettivo di una riduzione delle spese necessarie per l'assistenza sanitaria dei malati non recuperabili a una vita produttiva, può in tal modo essere ottenuto per via indiretta, attraverso un determinato clima culturale.

Tanto più se si considera che, ammesso il "diritto" del malato a morire, l'essere curati in situazioni di precarietà esistenziale non costituirebbe più la normalità, ma diverrebbe l'oggetto di una scelta: con l'inevitabile insinuarsi della sensazione che la società si attenda, in certe condizioni, un passo indietro; e con un trend correlato di colpevolizzazione strisciante verso i pazienti e le rispettive famiglie che continuino a domandare impegno terapeutico. Tra il diritto di morire e una sorta di dovere morale alla sua utilizzazione lo spazio è assai ristretto.

Nel medesimo tempo, spostato il fulcro dell'interesse biogiuridico, in rapporto all'attività terapeutica, dal diritto di essere curati (ex art. 32, primo comma, della Costituzione) al diritto di *non* essere curati, cioè dall'esigenza che la relazione medica assicuri la salvaguardia (proporzionata) della salute all'ottica di un mero adempimento da parte del medico delle richieste provenienti dal malato, si produce un impulso inevitabile verso la medicina difensiva: cioè verso una situazione nella quale sempre più il medico potrebbe avere forti resistenze a proporre, o a sostenere dinnanzi al malato bisognoso di sostegno psicologico, una terapia sicuramente necessaria per tutelarne la vita o la salute, ma non esente da una certa possibilità di indurre eventi avversi<sup>19</sup>.

Il medico sa, infatti, che non è facile accertare, sul piano giuridico, il nesso causale che riconduca la morte (anticipata) di un paziente in condizioni gravi a un pur indebito astensionismo terapeutico. E, nell'ottica della medicina meramente contrattualistica, è facile che avverta assai più consistente, rispetto al rischio di dover rispondere della "perdita" di un malato, il rischio d'essere chiamato a responsabilità – ove attivi la terapia di cui sopra e, a maggior ragione, ove l'evento avverso davvero si verifichi – per una non esaustiva prestazione del consenso.

Rischio, quest'ultimo, favorito dal fatto che un'analiticità assoluta del consenso è impraticabile e altresì controproducente rispetto alle esigenze di comprensione del malato, come pure dal fatto che talora l'accettazione psicologica della malattia da parte del medesimo, fermo il dovere di non mentire, richiede una

<sup>19</sup> Cfr. sull'intera problematica, a cura di G. Forti, M. Cattino, F. D'Alessandro, C. Mazzucato, G. Varraso, *Il problema della medicina difensiva. Una proposta di riforma in materia di responsabilità penale nell'ambito dell'attività sanitaria e gestione del contenzioso legato al rischio clinico*, Edizioni ETS, Pisa, 2010.

qualche gradualità informativa.

Ne deriva, tra l'altro, la tendenza ben nota alla formalizzazione dei moduli di consenso informato, intesi sotto questo profilo assai più quali polizze liberatorie per il medico da responsabilità per accadimenti avversi anche estremamente improbabili (con effetti *terroristici* nella rappresentazione di molti malati), che quali strumenti di un'effettiva alleanza terapeutica.

Ciò, del resto, rimanda ai rischi complessivi derivanti dalla formalizzazione dei rapporti sanitari, non potendosi ignorare l'incidenza della circostanza per cui è ben difficile negli stati acuti di malattia considerare ogni espressione esteriore del volere, anche quando non sia riscontrabile una patologia psichica, come rappresentazione *tout court* della soggettività del suo autore: non è un caso, come già ricordavamo, che la psicologia clinica raccomandi una lettura non superficiale dei bisogni espressi anche attraverso dichiarazioni di rinuncia alle terapie, assai raramente riscontrabili in un contesto di attenzione al lenimento del dolore e alla vicinanza umana. Né si può dimenticare quanto sia facile operare dichiarazioni rinunciatarie in contesti psicologicamente inattuali rispetto al sussistere di una data patologia. O come ben difficilmente un paziente rifiuterebbe la firma del *testamento biologico* che gli fosse proposto dalla struttura sanitaria cui abbia affidato le speranze di salvezza della sua vita, sebbene il medesimo possa assumere, di fatto, i contorni di un'autorizzazione a escludere ulteriori investimenti di risorse nel caso in cui l'esito delle terapie pattuite non risultasse ottimale.

La massima attribuzione formale di libertà, inoltre, rischia di relegare il malato in una solitudine angosciante: il malato e i suoi congiunti domandano il più delle volte di essere *aiutati* a decidere, cioè di potersi riferire a una riflessione morale condivisa, e non di assumere il carico di opzioni rilevanti per la vita e per la morte senza alcuna compartecipazione della comunità.

Stanti simili problemi, ne trae conferma il convincimento che il non abbandono del principio di indisponibilità della vita in ambito medico, tale da non ammettere un rapporto sanitario orientato alla morte, mantenga tutto il suo spessore di presidio, e non di limite, rispetto alla salvaguardia della dignità umana<sup>20</sup>.

## 6. L'atteggiamento nei confronti dei soggetti in stato vegetativo permanente

Quanto si è detto offre criteriologie adeguate, crediamo, per affrontare anche i problemi inerenti al comportamento da adottarsi nel caso in cui un individuo si trovi in un c.d. stato vegetativo permanente.

L'interrogativo più dibattuto a tal proposito, come ben si sa, è se nel protrarsi di tale stato possano essere interrotte l'idratazione e l'alimentazione, quasi sempre attuate mediante un intervento medico. Il che esige di considerare la peculiarità, rispetto agli atti terapeutici, del tipo d'intervento in discussione, sebbene,

<sup>20</sup> Valga in proposito il rimando alla seconda parte dell'art. 32, 2° co., Cost.

per l'appunto, esso di regola venga posto in essere – ma non necessariamente – attraverso il coinvolgimento di personale sanitario.

I soggetti in stato vegetativo permanente sono esseri umani viventi, ma non sono comunicativi. Tuttavia, sulla loro condizione psichica, assai diversa da quella (antecedente) del coma, e in particolare sulla possibilità di escludere livelli più o meno profondi di consapevolezza a monte dei loro movimenti, della mimica del loro volto, del ritmo sonno-veglia, dei loro sorrisi, non esistono certezze. Il confine con gli stati di «minima coscienza» va approfondito, anche alla luce delle sorprendenti rilevazioni circa la risposta cerebrale agli stimoli, in alcuni pazienti giudicati vegetativi, attraverso la risonanza magnetica funzionale. Le speranze di *ripresa* dopo anni di stabilità restano minime, ma non possono essere escluse in assoluto. Di certo, c'è ancora molto studio da compiere.

I soggetti summenzionati, dunque, vivono una condizione di estrema povertà esistenziale (potremmo definirla di *handicap* particolarmente grave), ma la vivono senza l'ausilio di strumenti intesi a contrastare, stabilizzandolo, il loro stato patologico o a lenire condizioni di sofferenza, vale a dire di strumenti qualificabili come *terapeutici*. Hanno tuttavia bisogno, per non morire, che siano loro assicurate le condizioni generalmente indispensabili alla vita di ciascun essere umano.

Ciò manifesta la particolare delicatezza del dibattito circa la possibilità di interrompere l'idratazione e l'alimentazione, vale a dire circa la loro *disponibilità*: posto che ove s'intendesse far sì che abbia termine in breve tempo senza interventi attivi la vicenda esistenziale di un soggetto, per esempio, non più autosufficiente o affetto da una patologia degenerativa in fase avanzata, ma non terminale né sostenuto da terapie salvavita, l'unica via sarebbe data dalla non ulteriore garanzia, nei suoi confronti, dei presidi necessari, in generale, alla sopravvivenza.

L'idratazione e l'alimentazione costituiscono fattori di cui ogni persona, anche sana, necessita per vivere. Non sono condotte in grado di opporsi a uno stato patologico e, conseguentemente, non surrogano una funzione dell'organismo compromessa dalla malattia. Dunque, non sono atti terapeutici. In tal senso, fanno parte delle cure che devono restare assicurate anche al malato in fase terminale, pure nel momento in cui ogni terapia sia stata interrotta. Lo stesso ricovero in *hospice* di un malato terminale non autorizza certamente l'interruzione dell'alimentazione e, soprattutto, dell'idratazione (fatta salva esclusivamente la loro inidoneità, di cui poco oltre diremo). Né, tantomeno, il carattere terminale delle condizioni di un paziente potrebbe essere legittimamente indotto proprio dall'interruzione di tali prestazioni.

Del resto, i pazienti dei quali discutiamo potrebbero essere idratati e alimentati, quando non risultasse compromesso il riflesso della deglutizione, anche per via ordinaria: il che viene evitato per impedire più facili complicanze connesse alla somministrazione orale, come pure al fine di rendere più agevole la procedura e più facilmente controllabili i dosaggi.



Simili problematiche, peraltro, non risultano approfondite nella sentenza n. 21748/2007 della Cassazione civile (sez. I) sul caso Englaro, che si limita a evidenziare un'ovvietà: "Non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati (...) implicanti procedure tecnologiche".

A parte l'ultima affermazione, in sé riferibile a qualsiasi prodotto dell'industria agro-alimentare (e senza dubbio, per esempio, all'allattamento artificiale), il fatto è, tuttavia, che non tutto quanto venga posto in essere da un medico assume per ciò solo carattere diagnostico o terapeutico. E da ciò deriva, secondo il parere approvato in materia a maggioranza, nel 2005, dal Comitato Nazionale per la Bioetica, che "l'idratazione e la nutrizione di pazienti in stato vegetativo permanente vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base".

Tutto questo evidenzia come l'interruzione di tali apporti non costituisca la rinuncia ad atti sproporzionati di carattere terapeutico. Di conseguenza, essa non può essere oggetto, nel quadro del diritto vigente che abbiamo cercato di ricostruire, né di un'iniziativa delle persone che abbiano in cura il malato in stato vegetativo permanente, né di una richiesta formulabile per il futuro attraverso dichiarazioni anticipate: la condotta di cui si discute comporterebbe, infatti, il prodursi di una relazionalità *per la morte*, attraverso la causazione della medesima in forma omissiva.

Le conclusioni sarebbero in ogni caso le medesime anche ove si negasse la natura non terapeutica dell'idratazione e dell'alimentazione così come ordinariamente vengono attuate nei confronti dei pazienti in stato vegetativo. Il mantenimento di simili presidi, infatti, non produce sofferenze né menomazioni, ma solo la conservazione della vita: per cui – lo evidenzia anche la sentenza che abbiamo citato – idratazione e alimentazione non potrebbero definirsi, comunque, atti sproporzionati. Lo diverrebbero, semmai, solo allorquando non fossero più efficaci nel fornire i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali dell'organismo, il che ovviamente esigerebbe l'interruzione.

Perfino ove si asserisse, d'altra parte, che l'idratazione e l'alimentazione attuate con sondino nasogastrico possano essere interrotte in quanto atti medici, non ne deriverebbe, per sé, il venir meno, in capo ai soggetti titolari di una posizione di garanzia, del dovere di assicurare l'idratazione e l'alimentazione con modalità diverse da quelle sanitarie.

Sulla base di questi rilievi, si deve riconoscere che quanto viene in gioco nel momento in cui si richieda o si decida di interrompere l'idratazione e l'alimentazione in rapporto ai contesti in esame non è un giudizio sulla congruità dell'intervento sanitario in atto, ma un giudizio, di terzi o del paziente stesso, immediatamente riferito alla condizione esistenziale dello stato vegetativo permanente.

E che la questione di fondo sia proprio questa è evidenziato dalla stessa pronuncia in sede di rinvio della Corte di Appello di Milano (depositata il 9 luglio 2008) sul medesimo caso di Eluana Englaro, laddove reputa che la Cassazione richieda, prima ancora di giudicare se l'interessata avrebbe o meno accettato il trattamento di idratazione e alimentazione con sondino naso-gastrico, "di valutare piuttosto se, in ragione delle sue concezioni di vita e in specie di dignità della vita, avrebbe comunque accettato o meno di sopravvivere in una condizione di totale menomazione fisio-psichica e senza più la possibilità di recuperare le sue funzioni percettive e cognitive" (ma perfino in tale ottica resterebbe il fatto che le espressioni dalle quali si è voluta ricostruire, in modo presuntivo, la volontà di Eluana Englaro ben difficilmente potrebbero venir riferite alla specifica eventualità di essere lasciata morire di sete e di fame).

In breve, ammettere secondo le sentenze citate che una ritenuta espressione antecedente del volere relativa all'ipotesi del sopravvenire di pur gravi menomazioni sia in grado di legittimare, quando possa essere provata, atti volti a rimuovere condizioni in sé necessarie anche alla sopravvivenza di un individuo sano significa consentire l'instaurazione di un rapporto giuridico funzionale al prodursi della morte e, di fatto, la cooperazione a un intento soggettivo (tra l'altro inattuale) di rinuncia alla vita, dati certi presupposti.

Esito, quest'ultimo, il quale appare una forzatura dell'assetto giuridico derivante dalle norme in vigore. Con riflessi tanto più problematici nel caso in cui quanto s'è voluto sostenere in rapporto alla situazione di forte impatto psicologico costituita dallo stato vegetativo permanente venisse fatto valere pure con riguardo a qualsiasi richiesta, se solo non provenga da un soggetto incapace, che sia volta a compromettere uno stato di salvaguardia *in atto* della salute, sebbene simile salvaguardia risulti realizzata, come tale, attraverso strumenti terapeutici non sproporzionati.

Esito *a fortiori* improponibile, inoltre, ove l'apertura alla possibilità di privare dei sostentamenti vitali chi si trovi nello stato vegetativo fosse immediatamente ricollegata alle menomazioni psichiche proprie di quello stato. Ciò infatti inciderebbe, come già si segnalava, sul principio cardine della teorica moderna relativa ai diritti umani, secondo cui deve rimanere irrilevante, ai fini della loro titolarità, qualsiasi giudizio circa le capacità o le qualità manifestate da un essere umano nel corso della sua esistenza. Col rischio di conseguenze dello stesso tipo in rapporto a cerebrolesi o malati psichici gravi, nonché in genere rispetto a tutte le realtà esistenziali di cui si volesse asserire un livello inaccettabile d'imperfezione.

Da ultimo, va considerato come taluni punti di vista circa le problematiche concernenti i pazienti in stato vegetativo possano esser stati condizionati dall'impressione che l'impegno profuso nei loro confronti sia da ritenersi *vano*.

Ribadito che fino a quando un individuo risulti in vita simile impegno si fonda sulla sua stessa dignità, va peraltro posto in evidenza, a tal proposito, come proprio la

disponibilità a piegarsi, senza attesa di risultati dal punto di vista utilitaristico, sulle realtà umane più deprivate rappresenta, laicamente, il segnale più credibile del carattere solidaristico di una società, che ne costituisce la *forza*.

Lo stato vegetativo permanente impone in ogni caso di riflettere con particolare cura, al di là delle questioni fin qui considerate, sulla proporzionalità dell'intervento sanitario quando un individuo si trovi in quella condizione.

Le attività terapeutiche riferite a tale individuo, infatti, dovranno comunque rispondere, per essere dovute, a criteri di proporzionalità, in forza dei quali, si afferma, forme d'intervento particolarmente impegnative e tuttavia proporzionate in altri contesti potrebbero essere ritenute incongrue, cioè suscettibili di ingenerare un accanimento terapeutico, nella situazione di cui discutiamo.

Anche a tal proposito, tuttavia, non risulta dirimente la mera considerazione dello stato di menomazione e del tipo di malattia del soggetto in stato vegetativo, come se implicassero in quanto tali un minor diritto alla tutela: si tratterà, piuttosto, di valutare pur sempre il beneficio che potrebbe esistenzialmente derivare al malato, nella sua condizione, da un certo atto terapeutico, in rapporto all'onere oggettivo dell'intervento sulla sua persona.

Ciò conferma il ruolo cardine che oggi assume – per un ordinamento il quale, evitando la configurabilità di relazioni finalizzate alla morte di un dato individuo, intenda preservare la natura solidaristica dei rapporti sociali – l'impegno inteso a riconoscere nel carattere di proporzionalità un criterio condivisibile, com'è proprio dei contesti democratici, di configurazione corretta dell'attività medica. In modo da non eludere i problemi attraverso mere formalizzazioni, dense di controeffetti sfavorevoli, delle prassi comportamentali.

## **7. La tenuta «etica» delle affermazioni costituzionali inerenti alla dignità umana: sul pericoloso ossimoro di una «flessibilità» dei diritti inviolabili**

Il riconoscimento operato in sede costituzionale dei diritti inviolabili e del principio di uguaglianza costituisce un'affermazione etica, vale a dire un'affermazione di principio non ulteriormente argomentata.

L'impianto costituzionale, dunque, presuppone la capacità della società pluralistica di darsi regole non riducibili a scelte determinate da interessi materiali, posto che agire conformemente a quelle regole può ben risultare, in specifici casi concreti, nient'affatto vantaggioso. In altre parole, implica ammettere che vi sia qualcosa (non già da decidere, bensì) da comprendere, cioè da riconoscere, non soltanto con riguardo alla scoperta delle regole che governano le realtà fisico-naturalistiche<sup>21</sup>, ma pure sul piano antropologico e, di conseguenza, su quello etico.

<sup>21</sup> Sotto questo profilo può in effetti sorprendere come nonostante la natura prettamente cognitiva delle scienze, costituenti l'ambito dell'attività umana forse più valorizzato quale espressione del moderno, sussistano in questa fase storica così grandi difficoltà ad ammettere che qualcosa possa esservi da leggere pure con riguardo a ciò che realizza l'umano sul piano relazionale.

Ne deriva che l'apertura a contenuti etici è intesa, nell'ottica in esame, come esperienza umana *originaria*, tale da poter costituire terreno di condivisione e d'incontro: al contrario dell'opinione oggi diffusa secondo cui simili contenuti sarebbero descrivibili esclusivamente come esiti di scelte soggettive pregresse (filosofiche, politiche, religiose...) ovvero come mero riflesso delle diverse appartenenze culturali: così da risultare argomentabili solo all'interno dei contesti in tal modo definiti.

Emerge in questo senso, fin dall'epoca dell'Illuminismo in cui andò strutturandosi la nozione moderna di democrazia, il convincimento che possano darsi, onde disciplinare i rapporti intersoggettivi, punti di vista autonomi dall'interesse di parte, aventi riguardo esclusivo all'*umanità* propria di ciascun individuo e suscettibili di essere percepiti, nel loro imporsi, da qualsiasi soggetto.

Punti di vista, in altre parole, orientati a cogliere, pur con fatica, esigenze relazionali conformi in se stesse a giustizia (o, se si vuole, di natura oggettiva), il cui riconoscimento giuridico, in democrazia, resta nondimeno affidato, piuttosto che a poteri precostituiti, alla comunità sociale nel suo insieme, con ciò rendendosi manifesta la corresponsabilità di ogni suo membro in quanto soggetto morale.

Una prospettiva che ha dato luogo, come ben si sa, alla scommessa rappresentata dalle Carte dei diritti umani e dalla parallela enunciazione degli stessi (così che ogni altra norma giuridica dovrebbe costituirne un percorso realizzativo) nelle Costituzioni.

Non si tratta tuttavia, quanto a tali diritti<sup>22</sup>, di una presa d'atto acquisita una volta per tutte, purché anche un solo individuo – al modo delle scoperte scientifiche – ne abbia fornito argomentazioni convincenti. Il riconoscimento effettivo di quei diritti (o, in sintesi, della dignità umana), come pure il suo tradursi nelle singole leggi e nelle condotte quotidiane dipendono infatti dal sentire e dalla capacità di iniziativa di ciascun individuo<sup>23</sup>, nel succedersi delle generazioni.

Oggi emerge, peraltro, un rilevante mutamento di approccio ai diritti inalienabili e, in particolare, al rispetto della vita in quanto presupposto della loro espressione nonché dell'uguaglianza tra gli esseri umani.

Ritenuta, per vari decenni, l'insuperabilità di tale rispetto una sorta di nocciolo duro dell'*ethos* condiviso nella società pluralista (nocciolo sottratto a qualsiasi mediazione salvi i due limiti estremi della legittima difesa e dello stato di necessità, nei quali si configura un conflitto *attuale e inevitabile* tra i beni in gioco esigendosi pur sempre la proporzionalità tra quanto viene tutelato e quanto viene compromesso), s'è fatta strada l'idea che quei diritti possano divenire oggetto di bilanciamento con altre esigenze, secondo una flessibilità suscettibile di esse-

<sup>22</sup> Essi rappresentano, tuttavia, il lato speculare dei *doveri* impliciti all'ammissione della dignità umana.

<sup>23</sup> Cfr. R. Guardini, *Etica*, trad. it. Morcelliana, Brescia 2001, p. 20: «L'essere umano porta in sé autentiche dimensioni essenziali ed è inserito in ordinamenti che derivano a loro volta da determinazioni essenziali, che però vivono nella sfera della libertà».

re gestita dal legislatore, ma sempre più affidata di fatto all'iniziativa giudiziaria.

Un mutamento, dunque, nel modo d'intendere la tutela della dignità umana – come Ernst-Wolfgang Böckenförde ha autorevolmente evidenziato con riguardo al sistema costituzionale tedesco – “da fondamento portante dell'ordinamento statale [postbellico], che ne esprime l'identità, a una regola costituzionale che si pone sullo stesso piano di altre regole e che dev'essere interpretata nel mero orizzonte del diritto costituzionale, vale a dire, semplicemente, dal punto di vista del diritto positivo”<sup>24</sup>.

Proprio nel momento in cui maggiormente indiscussa risulta l'affermazione di principio dei diritti umani, essi sempre meno, in effetti, sembrano riconosciuti come inalienabili.

Su questa via, emerge in particolare la tendenza a costruire, dal punto di vista interpretativo, un modello soggettivamente orientato della dignità umana, quale diritto di ciascuno a far valere una visione personale del realizzarsi della propria dignità o, comunque, della propria esistenza, visione che si ritiene di poter inserire legittimamente in un giudizio di bilanciamento coi diritti di altri individui.

Dell'indirizzo in esame sono espressione le tesi, già considerate, disponibili a sospendere l'applicabilità degli stessi principi fondamentali inerenti al trattamento penale (sia nella fase del processo, sia con riguardo alla pena) in base a certe caratteristiche del reato commesso o del loro autore; ma anche talune legislazioni penali o amministrative degli ultimi anni che, in rapporto alla percezione soggettiva di insicurezza riscontrabile nel contesto sociale (le cui radici sono ampiamente autonome dai tassi oggettivi di criminalità), vanno progressivamente legittimando atteggiamenti di deresponsabilizzazione verso il destino di molti *disturbanti deboli*.

In un senso non diverso muovono del resto gli approcci teorici che hanno giustificato le sofferenze concretamente inflitte con atti di guerra c.d. preventiva<sup>25</sup> attraverso il riferimento a incerti pericoli incombenti o a bisogni di assicurazione della società dinanzi alle manifestazioni più gravi del terrorismo.

Da questo punto di vista non può non osservarsi che l'elevazione a paradigma giuridico (quale polo di una ponderazione, spesso ad esito scontato, con diritti altrui) dell'autopercezione del proprio benessere o, comunque, del supposto benessere di un dato contesto sociale, appare per sé suscettibile di condurre, eliminando ogni argine giuridico sostanziale, a esiti dai quali pensavamo che la storia ci avesse immunizzato.

Un terreno paradigmatico circa il mutamento di approccio cui si assiste

<sup>24</sup> Così E.-W. Böckenförde, *Die Würde des Menschen war untastbar. Zur Neukommentierung der Menschenwürdegarantie des Grundgesetzes*, in *ID., Recht, Staat, Freiheit, Studien zur Rechtsphilosophie, Staatstheorie und Verfassungsgeschichte, erweiterte Ausgabe*, Suhrkamp, Frankfurt a. M., 2006, p. 386 (l'Autore è stato giudice della Corte costituzionale tedesca dal 1983 al 1996).

<sup>25</sup> Cfr. C. Bresciani, a cura di L. Eusebi, *Ha ancora senso parlare di guerra giusta? Le recenti elaborazioni della teologia morale*, Edizioni Dehoniane, Bologna 2010, e ivi, di chi scrive, *Visioni della giustizia e giustificazioni della guerra*, p. 109 ss.

negli ultimi anni ai diritti fondamentali è peraltro costituito (già in parte lo si è constatato) dalla *biogiuridica*, quale disciplina che coinvolge direttamente la vita umana in quanto bene la cui salvaguardia costituisce il cardine, come osservavamo, del principio democratico di uguaglianza.

In tale ambito, e in particolare con riguardo al periodo antecedente la nascita dell'iter esistenziale, sono infatti reperibili le espressioni giuridiche più esplicite di una *flessibilizzazione* dell'approccio alla dignità di ciascuna vita umana.

Lo si può chiaramente riscontrare nella stessa sentenza n. 151/2009 della Corte costituzionale sulla legge n. 40/2004: prospettare, addirittura, l'utilizzabilità rispetto alla vita umana<sup>26</sup>, con riguardo alla fase embrionale, della categoria di ascendenza amministrativa rappresentata dai diritti *affievoliti*<sup>27</sup> risulta invero sorprendente e foriero di deduzioni (ben oltre l'ambito della vita prenatale) non valutate in modo adeguato.

In una prospettiva simile, sebbene nel quadro di un diverso "bilanciamento", si era mossa del resto la sentenza della medesima Corte n. 27/1975 laddove – per superare il limite della proporzione tra danno e pericolo nello stato di necessità onde estendere l'ammissibilità legale dell'aborto – aveva sostenuto che non esisterebbe "equivalenza tra il diritto non solo alla vita ma anche alla salute proprio di chi è già persona, come la madre, e la salvaguardia dell'embrione che persona deve ancora diventare": con la prevedibile estensione successiva del concetto di salute, da parte della legge n. 194/1978, al profilo psichico, estensione la quale di fatto ha condotto a un uso di quel concetto in senso soggettivizzante (nonostante i dati sulle frequenti conseguenze psicologiche assai negative dell'aborto e sebbene il pericolo per la salute non possa affatto ritenersi escluso dall'ambito dell'accertamento medico)<sup>28</sup>.

Tutto ciò secondo affermazioni, in sede di "bilanciamento" tra i diritti, che vengono esse stesse a proporsi come assoluti non ulteriormente dimostrabili

<sup>26</sup> Cfr. sul punto E.-W. Böckenförde, op. cit., p. 384 ss.; v. altresì del medesimo Autore *Menschenwürde als normatives Prinzip. Die Grundrechte in der bioethischen Debatte*, in ID., *Recht, Staat, Freiheit*, cit., p. 399, circa la piena sussistenza della dignità umana nell'embrione fin dall'atto fecondativo (quest'ultimo scritto, nella versione originaria del 2003, è stato recentemente tradotto in italiano: cfr. E.-W. Böckenförde, *Dignità umana e bioetica*, Morcelliana, Brescia, 2010, p. 37 ss.).

<sup>27</sup> Così che secondo tale sentenza la tutela dell'embrione non sarebbe «comunque assoluta, ma limitata dalla necessità di individuare un giusto bilanciamento con la tutela delle esigenze di procreazione»: sulla base dell'evidente sovrapporsi, nei motivi della pronuncia, tra l'ovvio rilievo secondo cui qualsiasi modalità procreativa implica il rischio della perdita di embrioni e la preclusione intenzionale a priori della possibilità di ulteriore sviluppo con riguardo a una parte (o alla maggioranza) degli embrioni generati *in vitro*. Com'è ben noto, infatti, la sentenza estende i limiti relativi al numero degli embrioni generabili, limiti che il testo originario della legge n. 40/2004 aveva istituito proprio per garantire che a nessuno fra questi ultimi, ove venuti ad esistenza e non inidonei all'ulteriore sviluppo, fosse di fatto negata la suddetta possibilità (oltre che per salvaguardare la salute della donna in rapporto all'entità della stimolazione ormonale necessaria al fine di indurre la maturazione di più ovociti).

<sup>28</sup> Cfr. M. Zanchetti, in A. Crespi, G. Forti, G. Zuccalà, *Commentario breve al codice penale*, 5a ed., Cedam, Padova 2008, sub art. 5 l. 194/1978, I, p. 1572 ss.

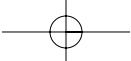
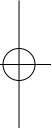
(quale sarebbe, sotto questo profilo, la ragione scientifico-razionale del discrimine secondo cui il feto dovrebbe ancora diventare *persona*?).

Non dissimili sul piano argomentativo appaiono le tendenze, già esaminate, volte a legittimare sulla base di un'espressione formale del volere forme di altrui cooperazione attiva od omissiva alla propria morte (ferma la non ricomprensibilità in questa problematica dell'interruzione di terapie che davvero abbiano assunto carattere sproporzionato). Col passaggio ulteriore mediante il quale s'è prospettata una possibile ricostruzione puramente *presuntiva* della volontà cui s'intende far riferimento.

Le preoccupazioni riconducibili alla *flessibilizzazione* dei diritti inviolabili sono state talora eluse dislocandole sul piano degli esiti incerti ipotizzabili secondo la prospettiva del pendio scivoloso. Deve constatarsi, tuttavia, che negli stessi esiti già noti tale *flessibilizzazione* comporta, come s'è visto, ambiti assai estesi in cui si determina il sacrificio di beni fondamentali: ambiti la cui accettabilità giuridica è tutt'altro che autoevidente, ma finisce per derivare da valutazioni del tutto discrezionali.

Il fatto è che una volta resa *flessibile* la salvaguardia della dignità umana, che presuppone la salvaguardia della vita, tutte le motivazioni per cui si tuteli o non si tuteli un certo bene divengono ragioni *deboli*, e lo stesso principio di uguaglianza diventa un principio *debole*. Il che va sempre a danno di soggetti, a loro volta, *deboli*.

La caratteristica del diritto liberale moderno era stata quella di enucleare una serie di esigenze connesse alla dignità umana di ogni singolo individuo vivente (prima fra tutte la tutela della sua stessa esistenza) come *non negoziabili* rispetto ad *altre* esigenze, fondando sulle prime l'interpretazione dell'intero sistema normativo. Ritenerne che le risposte alla particolare complessità di molte questioni odierne debba (tanto più) essere ricercata senza l'*escamotage* costituito da un ridimensionamento di principio del rango attribuito in sede costituzionale ai diritti inviolabili non rappresenta un pensiero retrodatato.





# RIFLESSIONI ETICHE SULLO STATO VEGETATIVO: PROFESSIONALITÀ E DEONTOLOGIA DEL MEDICO NELLE SCELTE DI FINE-VITA

di Gian Luigi Gigli\*

Il rapporto tra il medico e il suo paziente non può essere ricondotto, nella sua complessità, solo all'interno di un quadro di riferimento giuridico. Ciò soprattutto quando le scelte riguardano la fine della vita, il periodo nel quale esperienze, valori e decisioni che riguardano l'intero arco dell'esistenza di un uomo si trovano, per così dire, ad essere ricapitolati e in cui l'uomo si interroga sul significato ultimo della sua esistenza e sul suo destino.

La condotta del medico, infatti, dovrebbe conformarsi soprattutto a esigenze di ordine deontologico, che non si identificano necessariamente col dettato della legge. "Deontologia, infatti, è parola grande; è parola che si allaccia all'etica più fortemente che il puro diritto; nel panorama del giusto e dell'ingiusto è un criterio normativo di maggiore finezza rispetto al "lecito" di cui il diritto si contenta; la deontologia vuole di più perché *"non omne quod licet honestum est"*. La deontologia non ha a che fare col potere di agire entro le maglie della legalità, ma col dovere e con l'onore; e il dovere di chi sposa una professione sociale ha regole in più, il suo onore è più esigente" (G. Anzani, in "Avvenire", 19.7.2004).

Il diritto, tuttavia, costituisce un orizzonte ineludibile, sia perché separa il lecito dal non lecito, sia perché, creando contribuendo a creare il costume, il diritto finisce per modificare il comune sentire dei medici e dei pazienti, modificandone, anche se ciò non dovrebbe accadere, le istanze morali e, per i medici, le regole di condotta professionale (deontologia) che essi autonomamente si danno all'interno delle loro organizzazioni.

Dal punto di vista del diritto, la condotta del medico è informata anzitutto dalla Costituzione e regolata dal Codice Penale, fonti a cui il Codice di Deontologia Medica del 2006 evidentemente si richiama. Negli ultimi anni, tuttavia, sono diventati importanti anche alcuni documenti di Organismi internazionali, che il nostro Parlamento nazionale ha ritenuto di recepire. Per quanto riguarda, in particolare, i temi del fine vita, non è possibile oggi prescindere dalla Convenzione Europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo del 1997), recepita dal Parlamento italiano con la Legge n. 145 del 2001, e

\* *Professore Ordinario di Neurologia, Università degli Studi di Udine; consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita.*

dalla Convenzione delle Nazioni Unite del 13.12.2006 sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dal Parlamento italiano il 25.02.2009. Diversamente dalla Convenzione sui disabili, alla quale il CDM non poteva ovviamente fare alcun riferimento in quanto ad essa preesistente, la Convenzione di Oviedo è stata fortemente presente nel dibattito che ha attraversato la professione medica negli ultimi anni.

Per quanto riguarda la Costituzione, il diritto alla vita è certamente riconosciuto già nei principi fondamentali della Carta costituzionale (art. 2). Ad esso si aggiunge un preciso riconoscimento del valore sociale della salute (e quindi della vita) del cittadino all'art. 32.

A tale visione del valore della vita e della salute, ritenute come bene appartenente non solo del singolo, ma all'intera collettività, fanno riscontro le disposizioni del Codice Penale che vietano l'omicidio (art. 575), anche se di persona consenziente (art. 579), e l'istigazione o l'aiuto al suicidio (art. 580), con la previsione di circostanze aggravanti qualora l'omicidio venga commesso con premeditazione o a danno di congiunti (art. 577) o se l'omicidio del consenziente e l'istigazione o l'aiuto al suicidio siano commessi a danno di persona incapace o di minore.

È opportuno notare che tali dispositivi di legge, pur senza nominarla direttamente, escludono l'eutanasia sotto ogni forma (attiva o omissiva) e che, se non prevedono circostanze aggravanti specifiche per il medico responsabile di omicidio del consenziente o d'istigazione o aiuto al suicidio, ciò è dovuto al fatto che il legislatore riteneva eutanasia e suicidio assistito semplicemente escluse da ogni possibile scenario dell'agire medico.

D'altronde, chiarissimo è al riguardo il CDM che, mentre agli artt. 3 e 20 richiama al medico il dovere professionale di rispettare i diritti fondamentali della persona (primo tra i quali, ovviamente, il diritto alla vita), esclude tassativamente all'art. 17 qualunque ipotesi di assistenza al suicidio e di eutanasia, anche su consenziente. Anche in prese di posizione successive all'ultima revisione del CDM nel 2006, la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) ha sempre escluso decisamente la compatibilità stessa della natura della professione medica con qualsivoglia forma di eutanasia.

Analogamente, appare largamente condiviso l'orientamento riguardante il riconoscimento della primaria responsabilità del paziente nei processi di cura. Tale orientamento trova i suoi fondamenti, anzitutto nella Carta costituzionale, nella quale l'inviolabilità della libertà personale è garantita all'art. 13, tra i diritti e doveri dei cittadini.

Il preciso orientamento costituzionale a garanzia della libertà del cittadino è ribadito, per quanto riguarda specificamente la sfera della salute dal secondo comma dell'art. 32, secondo il quale "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana". È bene

ricordare che, dal punto di vista storico, questa precisa indicazione trovò posto nella Costituzione sull'onda del profondo turbamento determinato nelle coscienze dalla scoperta dei misfatti sanitari del nazismo, rivelatisi nei loro contorni eugenetici, eutanasi e di sperimentazioni selvagge nel corso del processo di Norimberga. Tuttavia, per prevenire eccessi interpretativi in senso individualistico, i costituenti fecero precedere all'enunciato del secondo comma dell'art. 32, il preciso riconoscimento del valore sociale della salute (e quindi della vita) del cittadino contenuto nel già citato primo comma dello stesso articolo.

È comunque innegabile che è anche grazie all'art. 32 della Costituzione che, nei decenni successivi alla sua promulgazione, ha potuto farsi strada il superamento della antica concezione paternalistica del rapporto medico-paziente e la sua trasformazione in alleanza-terapeutica, se pure con gli eccessi di tentazioni degenerative in senso contrattualistico.

Lo strumento con cui le nuove concezioni del rapporto medico-paziente hanno potuto precisarsi è quello del consenso informato, ormai ampiamente riconosciuto in ambito professionale, se pur con degenerazioni medico-legali di natura difensivistica. Infatti, di fronte alle proposte di natura diagnostica o terapeutica che gli vengono presentate dal medico, è ormai concordemente ritenuto che il paziente abbia diritto, anzitutto, a ricevere un'adeguata e comprensibile informazione sul proprio stato di salute, sulle possibili opzioni alternative nell'iter diagnostico e nei processi di cura e sulle loro prevedibili conseguenze (art. 33 del CDM). Il medico peraltro nel comunicare con il paziente deve tener conto delle sue capacità di comprensione, favorendone la massima partecipazione alle scelte decisionali. Sulla base delle informazioni ricevute, il paziente è invitato ad esprimere il suo consenso, senza il quale il medico non deve intraprendere alcuna attività diagnostica e/o terapeutica (artt. 35 e 38 CDM). Il consenso, inoltre, dovrebbe essere espresso in forma scritta nei casi in cui la particolarità delle prestazioni possa portare a conseguenze per l'integrità fisica del paziente (art. 35 CDM), dopo aver adeguatamente informato il paziente sulle possibili conseguenze di procedure che comportino rischi per la sua incolumità (art. 38 CDM).

Tale visione si rispecchia nella stessa Convenzione di Oviedo (art. 5). L'attenzione al consenso informato del paziente si fa, ovviamente, meno cogente, quando si realizzino condizioni di urgenza per l'intervento medico (art. 36 CDM e art. 8 Convenzione di Oviedo).

Nel caso di persone minorenni o di persone interdette, il consenso deve essere espresso da chi esercita la patria potestà o dal tutore (art. 37 CDM e art. 6 Oviedo). Più recentemente è stata introdotta nel nostro ordinamento giuridico la figura dell'amministratore di sostegno (art. 404 Codice Civile). Questa figura, che può non necessariamente corrispondere ad un familiare, può essere identificata dal magistrato, su richiesta anche del medico stesso, per assistere quei pazienti che si trovino nella condizione clinica di non poter provvedere a salvaguardare i

propri interessi, anche in parte o temporaneamente. Dell'amministratore di sostegno parla lo stesso CDM al già citato art. 37.

Il problema si pone invece nelle persone incapaci di fronte alla manifestazione di un consenso non attuale, cioè nel caso di pazienti che oralmente o per iscritto abbiano espresso dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) e che abbiano poi perso la capacità di interagire consapevolmente con il mondo esterno. Attualmente il medico è tenuto a considerare le volontà precedentemente espresse dal paziente, ma non è obbligato a soddisfarle. Ciò sia perché esse potrebbero non essere più attuali, sia perché potrebbero riferirsi a un contesto di cura nel frattempo mutato, sia, infine, perché il rapporto medico-paziente non può essere ridotto ad una relazione contrattuale, capace di obbligare la condotta del medico anche contro la libertà dei suoi convincimenti professionali (art. 13 CDM). Il CDM ribadisce anzi esplicitamente il diritto del medico a rifiutare le richieste del paziente, quando esse contrastino con la sua coscienza professionale (art. 22 CDM).

Non stupisce, dunque, che riguardo alle DAT, purché espresse in modo certo e documentato, il CDM (art. 38) chieda al medico soltanto di tenerne conto e che anche per la Convenzione di Oviedo (art. 9) le DAT, benché meritevoli di essere tenute in debita considerazione, non abbiano valore vincolante.

Fin qui le premesse di carattere giuridico, sulle quali non si intravedono manifestazioni di dissenso. Perché allora gli studiosi e la stessa opinione pubblica si sono lacerati nella discussione sui temi di fine vita? La prima ragione è che la vicenda Englaro ha dimostrato che era possibile, nel nostro Paese, lasciare deliberatamente morire per sospensione di cure ordinarie una persona gravemente disabile, mentalmente incapace, malgrado quanto previsto dalla Costituzione, dal Codice Penale, dal Codice di Deontologia Medica e dalla Convenzione di Oviedo.

Il secondo motivo è che, a seconda del modo in cui si concluderà l'iter del disegno di legge sulle DAT all'esame del Parlamento, lo statuto della professione medica in Italia potrebbe subire importanti modificazioni capaci di far sì che altri pazienti disabili, mentalmente incapaci, possano andare incontro a morte, al pari di Eluana Englaro, per abbandono terapeutico legalmente autorizzato.

Nel seguito di questo testo tenterò di enucleare alcuni dei principali temi che costituiscono oggetto di dibattito in Parlamento, sui media e negli ordini professionali.

### **Vincolatività ed attualità del consenso**

Non vi è dubbio che esista un movimento di pressione inteso a rendere vincolanti le DAT, nella convinzione che il diritto del paziente all'autodeterminazione non possa subire limitazioni e ciò anche nell'eventualità che in conseguenza delle scelte espresse nelle DAT venga messa a rischio la vita del paziente. La recente giurisprudenza, peraltro, sembrerebbe orientata ad accogliere, quale manifesta-

zione di volontà del paziente, in assenza di formali DAT, anche una ricostruzione di quali avrebbero potuto essere le decisioni del paziente in quella circostanza, sulla base del suo stile di vita e dei suoi comportamenti precedenti al determinarsi dello stato di incapacità. È questo il senso dell'intervento della Corte di Cassazione relativo al caso di Eluana Englaro.

Se però, nel caso del paziente mentalmente competente, è sempre possibile a questi cambiare la sua opinione nel corso degli eventi che conducono alla sua decisione di astenersi da interventi diagnostici e/o terapeutici, tale possibilità verrebbe negata al soggetto mentalmente incapace, condannandolo a morire schiavo delle decisioni assunte quando era in pieno benessere e valutava solo in via ipotetica le condizioni che avrebbero potuto determinarsi.

Il consenso (ed il dissenso) non può essere pieno se non è attuale, se non è riferito cioè alla diretta situazione esperienziale del paziente. La stessa Corte di Cassazione, in una sentenza contraddittoria con quella relativa al caso Englaro, ha lucidamente manifestato questo convincimento, sentenziando che “nell'ipotesi di pericolo grave ed immediato per la vita del paziente, il dissenso del medesimo debba essere oggetto di manifestazione espressa, inequivoca, attuale, informata” (Corte di Cassazione, Sezione III civile, Sentenza del 15.09.08, n. 23676). A parere della Suprema Corte, il dissenso “deve, cioè, esprimere una volontà non astrattamente ipotetica ma concretamente accertata; un'intenzione non meramente programmatica ma affatto specifica; una cognizione dei fatti non soltanto «ideologica», ma frutto di informazioni specifiche in ordine alla propria situazione sanitaria; un giudizio e non una «precomprensione»: in definitiva, un dissenso che segua e non preceda l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto *ex post* e non *ex ante*, in mancanza di qualsivoglia consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute. (...)”

Sull'indebita estensione del dissenso dalle cure al paziente incapace pesano anche altre riserve. Per esempio, la stessa Dichiarazione di Oviedo, al primo comma dell'art. 9, prevede che “un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa”. È difficile pensare che la morte possa essere di diretto beneficio per il paziente, per quanto grave sia la sua condizione di disabilità.

### **Identificazione dell'accanimento terapeutico**

Anche in assenza di DAT, per mere ragioni di buona pratica clinica, i trattamenti cui è sottoposto il paziente potrebbero (e dovrebbero) essere interrotti solo ove si configurassero le circostanze dell'accanimento terapeutico. Questo si verifica ogni volta che il medico si ostina nel rincorrere diagnosi o nell'impartire trattamenti che risultano sproporzionati rispetto all'obiettivo. È compito del medico determinare quando un intervento sanitario sia sproporzionato, valutando

do le caratteristiche della malattia, le previsioni di evoluzione di essa, gli strumenti e le terapie a disposizione, il beneficio atteso da essi e le possibili reazioni del paziente alla loro applicazione. Caso per caso, il medico deve valutare se un intervento sanitario risulta futile, inefficace o eccessivamente oneroso.

L'accanimento si realizza anche quando gli interventi risultano straordinari per il paziente o quando essi determinano condizioni, anche solo soggettive, di eccessiva onerosità.

L'accanimento diagnostico-terapeutico è oggetto di censura da parte del CDM (art. 16), e il medico è invitato ad astenersi dall'ostinazione in pratiche "da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita".

In altre parti del CDM il richiamo contro ogni forma di accanimento terapeutico viene reiterato specificamente a riguardo della condizione del paziente incapace (CDM art. 35) e del paziente terminale o incosciente, sottoposto a terapie di sostegno vitale (CDM art. 39).

A questo punto, giova tuttavia ricordare che per la loro stessa natura di cure di base e non di terapie mediche in senso stretto e per la mancata produzione di qualunque tipo di sofferenza nel paziente, l'idratazione e nutrizione assistite non possono in alcun modo essere ricondotte nella categoria dell'accanimento terapeutico. La stessa Corte di Cassazione, nella sentenza del 16.10.2007 relativa al caso Englaro, stabilì, contro ogni dubbio al riguardo, che nell'assistenza portata ad Eluana non poteva in alcun modo ravvisarsi una forma di accanimento terapeutico. A parere della Corte, infatti, il sondino naso gastrico si configura come un trattamento sanitario "che, in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico, e che rappresenta, piuttosto, un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione." (Corte di Cassazione, Sezione I civile, Sentenza del 16.10.07 n° 21748).

Quando si è in presenza di malattie a rapida evoluzione e per le quali non è possibile intervenire con terapie specifiche (p. es. nella fase terminale delle malattie neoplastiche o dell'AIDS), l'atteggiamento corretto del medico non è né quello dell'accanimento terapeutico né quello dell'abbandono, ma la proposta dell'accompagnamento nel percorso delle cure palliative.

L'obiettivo delle cure palliative non è curare la malattia, ma bensì quello di prevenire e contenere per quanto possibile i sintomi, a cominciare dal controllo del dolore, di rendere il più possibile attiva la vita del paziente nelle condizioni in cui egli versa, e di supportare psicologicamente e spiritualmente la persona malata e i suoi cari in prossimità della morte.

Il CDM dedica molte attenzioni, in altre parti, allo sviluppo, anche in Italia, di una mentalità medica attenta all'intervento palliativo, per il quale pure, peraltro, è richiesto il consenso informato.

Come è possibile dunque che nel nostro ordinamento giuridico si sia potuta produrre una ferita come quella realizzatasi con l'esito del caso Englaro? Com'è possibile che una cittadina italiana stia lasciata morire di fame e di sete, sulla base di una sentenza di Cassazione e di un Decreto esecutivo in sede civile emesso dalla Corte d'Appello di Milano, malgrado quanto precedentemente richiamato circa la Costituzione della Repubblica, il Codice Penale e il Codice di Deontologia Medica?

Peggio ancora, com'è possibile che ciò sia potuto accadere a una grave disabile, in condizioni stabilizzate da 17 anni, malgrado che convenzioni internazionali e CDM prevedano per questi soggetti una ancora più forte protezione?

Il CDM, infatti, agli artt. 32 e 37 impegna il medico ad una responsabilità maggiore per la tutela dei soggetti fragili, quale non può che essere un soggetto in stato vegetativo, fino a prevedere il ricorso alla competente autorità giudiziaria, in caso di opposizione dei legali rappresentanti alla necessaria cura degli incapaci.

Anche in sede internazionale, l'Italia ha aderito alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità la quale, tra l'altro, all'art. 25 tutela esplicitamente il disabile da eventuali discriminazioni nell'accesso alle cure, impegnando gli Stati firmatari a prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari e, specificamente, il rifiuto di cibo e liquidi in ragione della disabilità.

### **Il diritto di autodeterminazione in medicina**

La risposta a questi quesiti richiede anzitutto una riflessione sull'esercizio del cosiddetto diritto di autodeterminazione in medicina. Nel dibattito relativo alle scelte di fine vita ed alle dichiarazioni anticipate di trattamento, il diritto alla inviolabilità della libertà personale (garantito dall'art. 13 della Costituzione) e la non obbligatorietà dei trattamenti sanitari, salvo i casi previsti dalla legge (tutelata dal successivo articolo 32) sono invocati quali basi del diritto di autodeterminazione del paziente di fronte a tutte le decisioni di ordine diagnostico o terapeutico che lo riguardano. A tale riguardo, le DAT sarebbero solo lo strumento attraverso il quale l'autodeterminazione del paziente manifestata *ex ante*, potrebbe farsi valere nel momento in cui egli fosse venuto a perdere la capacità di esprimere la sua volontà. In tal senso esso le DAT assolverebbero, nell'incapace, alla stessa funzione del consenso informato nel soggetto in grado di manifestare la sua volontà.

Se nessuno obietta alla necessità di tenere nel dovuto rispetto le volontà del paziente nelle scelte diagnostico-terapeutiche, molto più controverso è invece il punto se nel nostro ordinamento giuridico si configuri un valore assoluto del-

l'autodeterminazione del paziente e, soprattutto, se essa possa esercitarsi fino mettere in pericolo la vita stessa del soggetto, a seguito di decisioni assunte in sua vece da colui che legalmente lo rappresenta.

Lungi dal riconoscere valore assoluto alla volontà del soggetto, la legge prevede invece molteplici limitazioni alla sua libertà decisionale, nell'interesse del valore sociale della vita e della salute del cittadino e nell'interesse più generale di un'armoniosa convivenza sociale, capace di impedire la prevaricazione dei diritti fondamentali dell'uomo, anche nel caso di un'abdicazione volontaria da parte del soggetto.

Il cittadino italiano, a differenza di quello di alcuni paesi asiatici, non può disporre del suo sangue o dei suoi organi per farne oggetto di vendita. Una cittadina italiana non può disporre del suo utero per affittarlo a fini di maternità surrogata. Ancora, un cittadino italiano non può disporre della sua libertà rendendosi schiavo di un altro o può alienare, trasferendola ad altri, la sua patria potestà o prestare il suo consenso per sperimentazioni scientifiche che non rispettino l'integrità dell'essere umano o sottoporsi volontariamente a mutilazioni genitali per presunti scopi religiosi, anche se di fede musulmana. Il cittadino italiano non può guidare l'automobile senza allacciarsi la cintura di sicurezza, né andare in moto senza casco, malgrado qualcuno possa avvertire tali obblighi come limitazioni della propria libertà.

È evidente, in questi esempi, la volontà del legislatore di temperare il diritto di libertà che sostiene l'autodeterminazione del paziente con esigenze d'interesse più generale per la società. Infatti, mentre "È legittimo, anzi prezioso ogni esercizio di libertà che confermi o potenzi la mia identità. È invece illegittimo e vituperabile ogni esercizio di libertà che porti alla negazione o all'umiliazione della mia libertà" (F. D'Agostino, in "Avvenire", 6 giugno, 2009).

In linea generale, dal punto di vista giuridico, si tratta, come da molti sostenuto, di cogliere la differenza che esiste tra libertà e diritto. Certamente ognuno di noi può disporre del suo corpo, fino al punto di mutilarlo, e della stessa sua vita, fino a sopprimerla, ma questo esercizio di libertà non configura necessariamente dei diritti positivi. È palese, ad esempio, che pur esistendo in Italia la libertà di suicidarsi, nel nostro ordinamento giuridico non esiste un diritto al suicidio. Al contrario, mentre operativamente nella condotta dei singoli e delle istituzioni (comprese quelle sanitarie) si interviene per cercare di evitare che il suicida realizzi la sua volontà, il suicidio assistito e l'omicidio del consenziente, come precedentemente evidenziato, sono considerati reati gravi dal Codice Penale.

Dal punto di vista filosofico, inoltre, possiamo chiederci se sia possibile per l'uomo disporre della sua vita, fino a negare la radice identitaria cui è inescindibilmente legato l'esercizio stesso della libertà?

Ma se un tale diritto non esiste per la persona che, come il suicida, manifesta con assoluta chiarezza la sua volontà, allora occorre chiedersi se il potere sulla vita di un soggetto incapace può essere posto legittimamente nelle mani di



colui che lo rappresenta legalmente, fino a dare a questi la potestà di assumere decisioni dalle quali, inevitabilmente, può solo derivare la morte del soggetto.

Lo stesso CDM si pone in modo dialettico di fronte a scelte del tutore che possano essere lesive della vita o della salute del soggetto da lui rappresentato, fino a prevedere per il medico il dovere di informare l'autorità giudiziaria in caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante dell'incapace e fermo restando l'obbligo di intervenire comunque in caso di pericolo imminente (art. 38 CDM, vedi sopra).

Può dunque il medico abdicare al ruolo di tutela dell'incapace?

Più in generale, è possibile un esercizio assoluto dell'autodeterminazione che sia effettivamente scevro dai pericoli di condizionamento, quali quelli che possono determinarsi (soprattutto in alcuni paesi) per i costi dell'assistenza o per la pressione psicologica che una società poco accogliente può esercitare su chi finisce per sentirsi un inutile fardello per la famiglia?

È possibile un'autodeterminazione in astratto che non abbia carattere di attualità e non si fondi su un'esperienza vissuta, come richiamato nella sentenza della Corte di Cassazione sopracitata?

### **Definizione e limiti dell'eutanasia**

Il giuramento del medico, anche nella versione adottata dalla FNOMCeO, rigetta nettamente ogni intervento professionale di tipo eutanasi, affermando: "giuro di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di una persona". Un atteggiamento confermato dal CDM al citato art. 17, che esclude qualunque trattamento finalizzato a provocare la morte del paziente.

Per quanto riguarda la deontologia medica, la controversia riguardo alla DAT ruota pertanto all'interpretazione da dare su cosa sia da intendersi per atti o trattamenti.

Se infatti per atti o trattamenti si intendono solo la somministrazione di farmaci letali o interventi in altro modo direttamente occisivi, allora certamente far morire un paziente per fame e per sete non costituirebbe una pratica eutanasi.

Diverso è, invece, se si valuta che, in tal caso, il paziente non verrebbe a morte per la sua malattia, ma bensì per la mancanza dei sostegni necessari per vivere a qualunque uomo, sano o malato che egli sia. Allora, certamente, la scelta di lasciarlo morire non potrebbe non essere definita eutanasi, sia per le intenzioni che per le conseguenze inevitabili della decisione. "Qualunque tipo di semantica si utilizzi, la decisione di non instaurare o di sospendere il trattamento avrà lo stesso risultato dell'eutanasi, ossia il medico avrà deciso che il paziente dovrebbe morire" (K. Andrews, Br Med Bull 1996 52:280-288).

Infatti, "Per eutanasi in senso vero e proprio si deve intendere un'azione o un'omissione che di natura sua e nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasi si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei

metodi usati.” (Giovanni Paolo II, Lettera Enciclica *Evangelium Vitae*, n. 65).

### **Nutrizione e idratazione: terapia medica o assistenza di base?**

Le stesse considerazioni debbono guidare il ragionamento nel valutare se la nutrizione e l'idratazione assistite debbano configurarsi come terapia medica o come assistenza di base.

Certamente il posizionamento di un sondino naso-gastrico (SNG) o di una sonda percutanea di alimentazione (PEG) costituiscono atti medici. L'alimentazione attraverso SNG è utilizzata per periodi di tempo medio-brevi, potendo produrre decubiti da posizione ed essendo il SNG soggetto a sfilarsi. La PEG è invece utilizzabile anche per anni senza disagi per il paziente. La sua gestione ordinaria è totalmente demandata agli infermieri. Per quanto riguarda poi i nutrienti, è prassi consolidata presso molte famiglie di pazienti, che siano i familiari stessi a provvedere ai bisogni alimentari del congiunto, utilizzando cibi preparati a casa o preparazioni industriali, quest'ultime per motivi di tempo e comodità. In alcuni di questi pazienti non vi è nemmeno un impedimento assoluto all'alimentazione per bocca, avendo essi conservato il riflesso della deglutizione. La PEG, piuttosto, viene utilizzata per fornire in tutto o in parte l'apporto nutritivo, per evitare l'impegno di tempo e i rischi che l'alimentazione per bocca presenterebbe.

Nel caso dei pazienti che potrebbero avere a che fare con le DAT, in particolare quelli affetti da gravi disabilità neurologiche, l'idratazione e la nutrizione assistite non sono effettuate per curare la malattia del paziente, ma per provvederlo delle sostanze di cui ha bisogno al pari di ogni altro essere umano, sano o malato che sia. “Il sondino è semplicemente uno strumento per la vita quotidiana, simile ai cucchiaini adattati speciali che permettono ai pazienti artritici di nutrirsi da soli. (...) identificando la nutrizione col sondino come una terapia, abbiamo trovato un metodo conveniente per accorciare la vita delle persone disabili.” (K. Andrews, *BMJ* 1992 305:1506). Si tratta, in altro ambito, della stessa situazione che si verifica in un paziente amputato delle gambe. Le sue protesi non servono a curare una malattia, ma a permettergli di camminare superando gli ostacoli creati dalla sua disabilità.

Del resto, queste considerazioni erano patrimonio indiscusso della medicina fino ad epoche recenti. Ancora nel 1973, il *British Medical Research Council* affermava che “l'attività assistenziale necessaria per la nutrizione non è, in senso stretto, un trattamento medico, anche se fornita in ospedale”.

La idratazione e nutrizione assistite vengono per la prima volta definite una modalità di trattamento proprio nel 1976 per poter lasciar morire un paziente in stato vegetativo. Si trattava di Karen Quinlan e lo scopo era proprio quello di abbreviarle la vita.

Da questa definizione della idratazione e nutrizione come trattamento medico, sono derivate tutte le altre conseguenze. Infatti, in base al principio di

autodeterminazione sopra richiamato, se si tratta di un trattamento medico esso può essere rifiutato dal paziente, direttamente o a mezzo di DAT. Nei casi, poi, in cui le DAT non sono state rilasciate per iscritto o oralmente, è il rappresentante legale che può decidere per il paziente incapace, interpretandone i desideri. Negli USA, infine, anche se i desideri del paziente non sono ricostruibili, il legale rappresentante o il magistrato possono prendere la decisione di sospendere l'alimentazione assistita "nel miglior interesse del paziente" (J. L. Bernat, H. R. Beresford, *Neurology* 2006 Jun 13;66:1618-9).

È evidente come questa trasformazione semantica si sia prodotta proprio per accorciare la vita dei pazienti disabili, quindi con una mentalità eutanastica. Di ciò la letteratura anglo-sassone è da tempo consapevole. Valgano al riguardo le due sole citazioni seguenti.

"Una serie di sentenze, pronunciate da Corti di giustizia in differenti parti del mondo negli anni recenti, hanno autorizzato la sospensione delle procedure di sostegno vitale in casi prolungata e irreversibile perdita di coscienza. (...) In tal modo esse hanno stabilito che l'eutanasia è, in tali circostanze, legalmente ed eticamente giustificata" (M. Roth, *Br Med. Bull.*, 1996 Apr; 52:263-79).

"L'impegno etico e giuridico verso la sacralità della vita ha portato i tribunali a impiegare approcci diversi a questa situazione, così da trovare il modo in cui permettere di morire alla persona in stato vegetativo permanente. È oggetto di discussione il fatto che ognuno di questi approcci è artificioso e, in ultima analisi, non aiuta. Quello che la legge sta facendo è di favorire l'eutanasia non volontaria, mascherandola come qualcos'altro" (S.A. McLean, *J. Clin. Pathol.*, 1999 Jul; 52:490-3).

Ma se si riconosce la liceità di questo obiettivo, allora la prevalenza deve essere data necessariamente non al tipo di alimentazione, ma alla volontà del paziente, manifestatasi direttamente, o attraverso le DAT o il tutore.

Non stupisce quindi che, portando il ragionamento alle sue conclusioni logiche, illustri eticisti di Harvard proponano di considerare come terapia anche la nutrizione per bocca, equiparandola a quella assistita e sottoponendola agli stessi processi decisionali per quanto riguarda la possibilità di rifiutarla. Il riferimento da essi portato è proprio quello dei pazienti dementi in fase avanzata che potrebbero essere nutriti con il cucchiaino, ma non lo sono per ragioni di convenienza e di economia (R.D. Truog, T. I. Cochrane, *Arch. Intern. Med.* 2005 Dec 12-26; 165:2574-6; T. Cochrane, R. D. Truog, *Neurology* 2007 Jan 30; 68:391).

Del resto che l'applicazione del principio di autodeterminazione alla nutrizione e idratazione assistita possa trasformarsi in un vaso di Pandora, pronto a riversare i suoi frutti velenosi, lo suggerisce anche un recente articolo apparso su una autorevole rivista, in cui si propone di considerare al pari di malati terminali i dementi in fase avanzata (S. L. Mitchell et al., *NEJM* 2009 Oct 15; 361:1529-1538).

Da un punto di vista deontologico la sospensione dell'idratazione e della nutrizione ha un senso solo nei casi in cui essa può configurarsi come accanimento terapeutico, cioè quando essa diventa inefficace rispetto al fine per cui è propo-

sta (quello di idratare e nutrire), oppure quando essa diventa addirittura dannosa. È quando si verifica quando la nutrizione ed idratazione non vengono più assimilate dall'organismo o ne peggiorano la condizione, situazioni queste che possono verificarsi nella condizione del malato terminale.

È questa una condizione, che, per ovvie ragioni di sopravvivenza, non ha niente a che fare con il paziente in stato vegetativo, il quale si trova piuttosto in una condizione di gravissima disabilità stabilizzata e verrebbe a morire non già per la sua malattia, ma solo per la sospensione dell'idratazione, diventando sì a questo punto – ma solo a seguito di questa decisione – un malato terminale.

Un'altra ragione per considerare nutrizione e idratazione come accanimento terapeutico potrebbe essere quella della loro eccessiva onerosità per il paziente, ma questo è difficile a verificarsi con la PEG, una procedura semplice, che non provoca disagio alcuno al paziente se non nei rari casi in cui si verificano complicazioni. In ogni caso, sono queste situazioni che possono essere rivolte in un ambito decisionale di tipo puramente clinico, senza scivolamento alcuno in tentazioni eutanasiche. Interrompere infatti una procedura che presentasse i requisiti dell'accanimento terapeutico sarebbe solo, infatti, una dimostrazione di buona pratica clinica.

Viceversa, in mancanza di tali condizioni, la sospensione di alimentazione e nutrizione può configurarsi solo come una pratica di suicidio assistito o di eutanasia per omissione.

Anche per la intrinseca disumanità della disidratazione e denutrizione, vi è chi, non a caso, propone di guardare in faccia l'ipocrisia della scelta e di sostituirla con una eutanasia attiva, meno disumana per il paziente (K. Andrews, *Br. Med. Bull.* 1996 52:280-288).

Altri, invece, più attenti alla necessità di far precedere una legislazione eutanastica da una larga accettazione sociale dell'anticipazione della morte “per il bene del paziente”, vedono la sospensione di idratazione e nutrizione come gradino intermedio e necessaria premessa di ogni diritto all'eutanasia: “Se riusciremo a far accettare alla gente la rimozione di ogni terapia e assistenza – specialmente la rimozione di cibo e liquidi – essi vedranno quale penoso modo di morire è questo e allora, nel miglior interesse del paziente, accetteranno l'iniezione letale” (H. Kuhse, V Conferenza Biennale della *World Federation of Right to Die Societies*, Nizza, settembre 1984).

Nel processo a tappe verso l'eutanasia, la collaborazione della classe medica resta fondamentale ed è per questo che si moltiplicano le spinte affinché gli ordini professionali accettino la disidratazione e la denutrizione dei gravi disabili neurologici, richiesta a mezzo DAT o dal legale rappresentante del paziente, semplicemente come “*good clinical practice*”. Infatti, i sostenitori dell'eutanasia omissiva sono consapevoli che “La differenza tra vincere e perdere è stato il non essere riusciti a convincere i professionisti della medicina” (D. Humphrey, *Lawful Exit. The limits of freedom for help in dying*, Norris Lane Press, 1993).

## **Il rispetto dell'integrità psico-fisica del paziente**

Un ultimo interrogativo merita di essere considerato. La sospensione dell'idratazione e della nutrizione comporta inevitabili conseguenze per le condizioni cliniche del paziente. Può il medico, da un punto di vista deontologico, accettare acriticamente una tale prospettiva, comportandosi come uno spettatore passivo?

Il CDM solleva molti dubbi riguardo a un tale tipo di comportamento. Per il CDM (art. 18), infatti, i trattamenti che incidono sull'integrità psico-fisica della persona possono essere attuati solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze.

È difficile sostenere che ciò possa realizzarsi quando l'integrità psico-fisica è minacciata dalla disidratazione e dal digiuno, soprattutto quando è stato deciso che questi debbono protrarsi fino a provocare la morte del paziente.

Vi è da chiedersi, piuttosto, se in tali procedure non possa configurarsi la circostanza dei trattamenti crudeli, disumani, o degradanti, ai quali il CDM vieta al medico collaborare o partecipare (art. 52).

In ogni caso, protocolli di denutrizione e disidratazione come quello autorizzato nel caso Englaro rientrano a pieno titolo nella categoria delle pratiche non convenzionali, il ricorso alle quali, secondo il CDM (art. 15), "richiede sempre circostanziata informazione e acquisizione del consenso", mancate del tutto nel caso citato.

## **Conclusioni**

Le dichiarazioni anticipate di trattamento possono essere uno strumento di dialogo tra medico e paziente, per una più solida alleanza terapeutica e per un consenso realmente informato e sempre aggiornato. Al contrario, esse possono trasformarsi in uno strumento burocratico all'interno di una concezione contrattualistica del rapporto medico-paziente.

In tale tipo di rapporto, il professionista della medicina si trasforma in un tecnico, pronto ad assecondare tutte le scelte del paziente, incluse quelle che maggiormente contrastano con la tradizione ippocratica.

Il rischio maggiore di un'autodeterminazione assolutizzata è tuttavia quello in cui incorrerebbe il soggetto mentalmente incapace, privato della possibilità, foss'anche solo ipotetica, di mutare liberamente la sua scelta e messo, in caso di nessuna scelta, nelle mani di chi legalmente lo rappresenta.

La deriva in atto è quella che distingue tra vita biologica e vita buona, con il legale rappresentante autorizzato a giudicare quando la vita non è più degna di essere vissuta. Per questo è importante riaffermare che non è la malattia a togliere dignità al malato bensì il modo in cui egli viene accolto e valorizzato dai suoi simili.

Il malato, specie se gravemente disabile, non va mai incontro a una ridu-

zione della sua dignità e la sua vita vale per il valore che noi le attribuiamo. Se riconosciamo ciò che il malato e il disabile ci donano in termini di interrogazione sulla nostra vita e sui nostri rapporti, su ciò che abbiamo ricevuto e su ciò che possiamo donare, allora la vita di un uomo può avere un senso profondo e talora profetico anche in situazioni estreme.

Nella nostra società è in atto una trasformazione radicale, tesa a limitare il diritto di cittadinanza e il riconoscimento di persona umana. Non tutti gli esseri umani sarebbero persone umane a pieno titolo. L'occhio amorevole e protettivo del curante e l'accompagnamento di una società solidale possono però contribuire a ridare significato alla vita e dignità alla disabilità anche gravissima. Viceversa, se la medicina accetterà di partecipare al tentativo in atto di graduare dignità e diritti degli uomini secondo schemi decisi da altri, ne risentiranno anzitutto la dignità, il prestigio e il ruolo sociale della nostra professione.

## APPROFONDIMENTO: RECENTI PROGRESSI SCIENTIFICI IN TEMA DI STATO VEGETATIVO E STATO DI MINIMA COSCIENZA

### Introduzione

Il miglioramento delle cure nei reparti di terapia intensiva ha aumentato il numero dei pazienti che sopravvivono alle lesioni cerebrali acute. Sebbene alcuni di essi possano andare incontro a un buon recupero, molti altri restano in uno dei diversi stati definiti collettivamente come “disturbi di coscienza prolungati”.

Il termine disturbi di coscienza sembra suggerire che essi abbiano in comune un’alterazione di un sistema sottostante, chiaramente definito, noto come coscienza. Non esiste al momento, tuttavia, alcuna definizione universalmente condivisa di coscienza. Attualmente, inoltre, non siamo in grado di misurare direttamente la coscienza con alcuna indagine clinica o strumentale. Per una valutazione indiretta della coscienza, ci si avvale pertanto della rilevazione, sia clinica che strumentale, delle manifestazioni comportamentali (motorie, verbali) che la coscienza può dare di sé, sia spontaneamente che in risposta a sollecitazioni esterne.

La definizione più accettata della coscienza è di tipo operativo e si riferisce alla consapevolezza di sé e dell’ambiente (Plum and Posner, 1972). Conseguentemente i pazienti con disturbi di coscienza sono spesso descritti come pazienti che mancano di consapevolezza di sé o dell’ambiente.

Cosa costituisce la consapevolezza, quali livelli di consapevolezza sono sufficienti affinché un paziente possa essere descritto come coscientemente consapevole? Basta a valutare ciò l’interpretazione clinica delle risposte comportamentali del paziente effettuata da un esperto?

Tradizionalmente si distinguono, per la coscienza, gli aspetti quantitativi (vigilanza), da quelli qualitativi (contenuto della coscienza), assumendo che la vigilanza è regolata dai sistemi a proiezione diffusa del tronco dell’encefalo, dell’ipotalamo e del talamo, mentre il contenuto di coscienza dipende dall’attività corticale e, particolarmente dalle aree associative della corteccia, tra loro connesse.

I disturbi di coscienza includono lo *stato vegetativo* (SV), lo *stato di minima coscienza* (SMC) e il coma. Particolare attenzione è richiesta dalla *sindrome Locked-in*.

### *Stato vegetativo e stato di minima coscienza*

Dopo un grave insulto cerebrale acuto (il più delle volte traumatico o anossico-ischemico), il paziente può restare in coma, solitamente per alcuni giorni o settimane. Se sopravvive, dopo tale periodo può uscire dal coma con una piena ripresa della coscienza o può transitare in una condizione di SV o di stato di minima coscienza.

Per entrambe queste condizioni, l'uscita dal coma è segnalata dalla apertura spontanea degli occhi e dalla ricomparsa di un ritmo sonno veglia. Poiché le funzioni sostenute dal sistema nervoso vegetativo (respiro, pressione arteriosa, frequenza cardiaca, diuresi, termoregolazione, ecc.) sono conservate, il paziente non necessita di macchinari (ventilatori) o di particolari sostegni farmacologici. Alcuni dei pazienti in SV mantengono anche il riflesso della deglutizione, peraltro in modo spesso insufficiente a garantire un adeguato apporto alimentare. Essi possono essere accomodati in una sedia a rotelle e, se accompagnati, non riconoscono alcun limite per le possibilità di spostamento.

Il paziente in SV non mostra, apparentemente, alcuna consapevolezza di sé o dell'ambiente, anche se alcune risposte possono essere segnalate dall'osservazione attenta dei familiari.

Alla ricomparsa di risposte finalizzate e riproducibili, anche minime, ma indicative di una ripresa di contatto con l'ambiente, il paziente viene considerato uscito dallo SV ed entrato nello stato di minima coscienza. Tale categoria diagnostica è stata introdotta dall'*Aspen Consensus Conference Workgroup* (1996), per descrivere l'evoluzione favorevole dallo SV in cui è possibile osservare la presenza minima di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur inconsistenti, sono riproducibili e di una tale durata da differenziarli dai comportamenti riflessi. Per considerare riproducibili le risposte osservate occorre tener conto sia della loro consistenza che della loro complessità, rendendosi necessarie valutazioni estese e ripetute.

Nei pazienti in SMC, l'alimentazione per bocca è più facilmente ottenibile. Il paziente può poi ulteriormente progredire fino alla ripresa della capacità di comunicazione. Si stima che in Italia possano esservi 2500 pazienti in SV, la cui sopravvivenza si è allungata con il miglioramento delle cure. Si tratta di pazienti che non possono in alcun modo essere definiti come malati terminali.

### *Sindrome Locked-in*

Un quadro molto particolare è quello rappresentato dalla *Sindrome Locked-in* (sindrome del "chiavistello"). Si tratta di una sindrome da de-efferentazione, con immobilità assoluta (ad eccezione della motilità oculare), ma con coscienza conservata e presenza di chiara consapevolezza di sé e dell'ambiente.

I pazienti sono vigili e coscienti, ma privi di motilità (tetraplegici), di espressioni facciali e di possibilità di vocalizzazione (anartria). I deficit motori sono tali da rendere talora difficoltoso il riscontro dei segni di coscienza. Il paziente conserva tuttavia la possibilità di movimenti oculari sul piano verticale che spesso sono l'unico possibile strumento di comunicazione. Anche il ritmo sonno-veglia è conservato, così come lo sono la funzione uditiva e la visione. Lo stato emotivo è pure conservato, ma in acuto la valutazione cognitiva ed emotiva del paziente è molto difficile, a causa di una condizione di vigilanza fluttuante e di movimenti oculari inconsistenti e facilmente esauribili. Il paziente può non essere del tutto tetraplegico e anartrico (forma incompleta) o, viceversa, può non essere più in grado di comunicare muoven-



do gli occhi (forma totale). In quest'ultimo caso la diagnosi differenziale con una condizione di coma o di SV può essere particolarmente insidiosa.

La diagnosi è supportata da neuroimmagini suggestive di una lesione a livello della parte ventrale del ponte (anche se esistono forme molto rare dovute ad altra causa) e da un esame elettroencefalografico simile al normale.

Dal punto di vista anatomico-clinico, non esiste un quadro lesionale caratteristico per sede e tipo e gravità delle lesioni o suggestivo del livello di compromissione della coscienza. Alla gravità delle condizioni cliniche, infatti, non corrisponde necessariamente una proporzionale gravità delle lesioni, e viceversa. I disturbi di coscienza possono associarsi a un'ampia tipologia di lesioni, senza, in particolare, che sia possibile demarcare chiaramente il danno lesionale dello SV da quello dello SMC. Infatti, tipologia ed apparente gravità del danno variano da paziente a paziente e possono sovrapporsi tra le due condizioni, condividendo esse solo una più o meno diffusa alterazione della corteccia delle aree associative e delle connessioni cortico-corticali e cortico-talamo-corticali.

È ampiamente documentato, tuttavia che isole più o meno ampie di tessuto cerebrale funzionante, anche in aree con funzioni associative, possono essere riscontrate anche in pazienti che permangono da mesi o anni in condizioni cliniche di SV, (Schiff et al., 2002). L'eterogeneità dei dati di neuroimaging non permette di attribuire con certezza ad alcun quadro il valore di prova positiva o negativa della presunta assenza di coscienza nel singolo paziente, ben corrispondendo all'assenza di sicuri correlati neurali della coscienza umana.

## Diagnosi

Allo stato attuale delle conoscenze c'è consenso unanime nel considerare l'esame clinico come il gold standard per la diagnosi di SV (Noirhomme et. al., 2008).

La correttezza e la precocità della diagnosi costituiscono la necessaria premessa perché il paziente possa usufruire precocemente ed efficacemente di standard assistenziali adeguati alla sua condizione. In tal senso la corretta diagnosi condiziona la stessa equità di accesso alle cure.

La diagnosi clinica richiede osservazioni ripetute nel tempo, eseguite da personale medico esperto in disturbi della coscienza, disponibile a confrontarsi continuamente con coloro che più direttamente assistono il paziente (personale infermieristico e familiari), ponendo particolare attenzione alla interazione personale (Bernat, 2006; Dolce et al., 2008b).

La valutazione di questi pazienti, infatti, è estremamente difficile e si fonda sull'osservazione, da parte dell'esaminatore, del comportamento prodotto dal paziente sia spontaneamente che in modo riflesso o intenzionale in risposta a eventuali stimoli. Essa peraltro, se effettuata senza strumenti standardizzati non è esente dal rischio di interpretazioni soggettive (Dolce et al., 2008a).

Tale difficoltà porta a frequenti errori diagnostici e a confusioni riguardo

alla precisa definizione dei problemi, con tassi molto elevati di diagnosi errate (37-43%), anche in ambiti molto specializzati (Andrews et al. 1996, Childs et al., 1993).

Particolarmente difficile, anche per clinici esperti, può risultare la distinzione dello SV dallo SMC. Si tratta di una condizione clinica i cui criteri diagnostici sono stati definiti dall'*Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* (1996) e ripresi da Giacino et al. (2002), nella quale si trovano pazienti che, se pur globalmente poco responsivi, mostrano prove inequivocabili di coscienza di sé e del loro ambiente, anche se limitate ed intermittenti, come la capacità di seguire con lo sguardo, di verbalizzare in maniera sporadica o di eseguire ordini semplici in maniera incostante e fluttuante (Giacino et al., 2002; Giacino 2004 e 2005).

Poiché però il comportamento rappresenta solo un'evidenza indiretta della coscienza, è facile pervenire a errori diagnostici, ove ci si basi solo sugli indici comportamentali. Infatti la distinzione tra movimento riflesso o involontario e movimento intenzionale è spesso difficile al letto del paziente e richiede tipicamente una valutazione ripetuta ed accurata, mentre la coscienza può andare incontro a frequenti fluttuazioni. Possono inoltre sopravvenire errori di valutazione causati anche da fattori complicanti relativi all'esaminatore o all'ambiente.

Il compito dell'esaminatore è di stimolare sistematicamente le risposte comportamentali, distinguendo quelle riflesse o automatiche da quelle che indicano un qualche livello di consapevolezza o d'intenzionalità, mettendo in moto strategie atte a limitare i fattori confondenti.

Particolarmente utile, a tale scopo, risulta l'uso di scale standardizzate di rilevazione. La scala più specifica è certamente la CRS-R (Giacino et al., 2004) che si caratterizza per la sua sistematicità, per la standardizzazione delle osservazioni e per la ripetizione frequente della valutazione standardizzata, permettendo di cogliere informazioni che andrebbero perdute a un'osservazione meno standardizzata o in caso di valutazioni singole, tenuto conto della possibile fluttuazione nel tempo delle risposte del paziente.

La CRS-R si è dimostrata ampiamente superiore alla valutazione clinica non standardizzata e a scale universalmente utilizzate, come la *Glasgow Outcome Scale*. La sistematica revisione effettuata in Belgio con la CRS-R su un'ampia popolazione di pazienti affetti da disturbi di coscienza, ha portato alla revisione della diagnosi in circa il 40 % dei casi, confermando un alto tasso di errore diagnostico, anche in centri molto qualificati, per la classificazione come SV di pazienti in realtà già transitati verso uno SMC e per il mancato riconoscimento anche di pazienti che avevano ripreso una forma di comunicazione, pertanto, da classificare come gravi disabili e non più come SMC (Schnackers et al., 2009a).

Per quanto ancora sperimentale, è doveroso segnalare a questo punto i risultati di un recentissimo studio pubblicato dal gruppo di Cambridge (Bekinschtein et al., 2009). Studiando pazienti in SV e in SMC a confronto con un gruppo di controllo sottoposto ad anestesia da propofol durante esami endoscopici e utilizzando un metodo di condizionamento pavloviano classico, gli studiosi britannici hanno potuto dimostrare che soggetti con disturbi cronici della coscienza possono apprendere un messaggio condizionante. Ancor più interessante è il fatto che ciò sia

stato possibile sia in una parte dei soggetti in SMC che in una parte di quelli in SV e che l'apprendimento del riflesso condizionato si sia associato al recupero funzionale, suggerendo l'esistenza di uno spazio per la riabilitazione cognitiva. I riflessi condizionati richiedono nell'uomo l'esplicita conoscenza della contingenza temporale che separa il segnale condizionante dallo stimolo. Essi vengono perciò considerati come test oggettivi, in grado di valutare la consapevolezza del paziente senza la necessità di un report esplicito da parte di esso. Il fatto che i pazienti con disturbi di coscienza abbiano potuto apprendere questa procedura, malgrado l'incapacità a mostrare segni espliciti di consapevolezza, e che l'apprendimento sia stato specifico e associato al recupero funzionale sembra suggerire che i pazienti con disturbi di coscienza, compresi alcuni di quelli in SV, possano avere una parziale conservazione di processi cognitivi consci che non sono capaci di esplicitare e che non possono essere rilevati nemmeno con un'attenta valutazione comportamentale.

Altamente innovativo, benché ancora del tutto sperimentale, è l'approccio alla diagnosi e alla prognosi clinica nel singolo paziente attraverso modelli di reti neurali artificiali (Pignolo et al., 2009).

Gli studi di neuroimaging strutturale (TC cerebrale e risonanza magnetica) e di neurofisiologia clinica di routine (EEG e potenziali evocati stimolo correlati) possono offrire informazioni limitatamente utili nella formulazione della diagnosi. Infatti, benché non mostrino caratteristiche specifiche per lo SV (Bernat, 2006), esse sono tuttavia importanti per una prima individuazione delle sedi del danno lesionale e per la rilevazione di possibili complicazioni che richiedano provvedimenti specifici, come ad esempio la derivazione liquorale in caso d'idrocefalo.

Per i pazienti che hanno mantenuto la funzione motoria, una rigorosa valutazione comportamentale integrata da TC cerebrale, risonanza magnetica, EEG e potenziali evocati stimolo-correlati è solitamente sufficiente a stabilire il livello di vigilanza e consapevolezza. Molto meno utili risultano tali indagini a fini prognostici.

## Prognosi

L'esatta valutazione della prognosi è condizionata dalla mancanza d'importanti studi osservazionali prospettici, i soli in grado di fornire dati attendibili sull'*outcome* funzionale dello SV. Nella comunità scientifica internazionale, studi di questo tipo sono in corso di realizzazione e si conta molto su di essi per una migliore valutazione prognostica. Ad oggi, purtroppo, i dati sistematici più importanti provengono ancora dalla casistica multicentrica retrospettiva della *Multi Society Task Force* (MSTF) del 1994, uno studio ormai datato e connotato da importanti limitazioni metodologiche, la cui valutazione sorpassa gli scopi di questo articolo.

Secondo tale studio, lo SV è gravato da un alto tasso di mortalità, ma sono molti i pazienti che ne escono: oltre il 50% di quelli da danno post-traumatico al termine del primo anno. Dopo tale periodo la percentuale di pazienti che riprendono la coscienza si riduce sempre di più con il passare del tempo, ma non esistono limiti assoluti per l'irreversibilità e la quota dei recuperi tardivi non è irrilevante.

Infatti, già i vecchi dati della MSTF (1994) indicavano che il recupero tardivo si verificava nel 10.7% dei pazienti post-traumatici e nel 5.5% dei non traumatici

ancora in SV dopo un anno, pari all'8.4 % di tutta la casistica della MSFT ancora in SV dopo un anno.

Tali dati debbono oggi essere rivisti alla luce delle segnalazioni più recenti, alcune delle quali ben documentate e pubblicate. Infatti, a parte i casi segnalati di tanto in tanto dalla stampa, sono presenti in letteratura alcuni casi scientificamente ben documentati di recupero tardivo, pubblicati su riviste autorevoli, dotate di revisione critica (Childs and Mercer, 1996; Avesani et al. 2006; Faran et al., 2006, Sarà et al., 2007; Sancisi et al., 2009, Canavero et al., 2009).

I principali fattori che condizionano la prognosi sono rappresentati dalla causa dello SV (prognosi migliore nello SV da causa traumatica), dalla sua durata (prognosi peggiore al passare del tempo), dall'età del paziente (prognosi migliore nei bambini rispetto agli adulti e, negli adulti, tra gli under 40 anni).

Secondo i dati MSTF (1994), l'aspettativa media di vita è ridotta, sia per gli adulti che i bambini, ad approssimativamente 2 - 5 anni, anche se essa è andata allungandosi con il miglioramento delle tecniche di assistenza. I dati più recenti mostrano che questa sopravvivenza è maggiore, verosimilmente in rapporto alle migliori possibilità di cura.

### **Interrogativi aperti**

Resta il fatto tuttavia che in alcuni pazienti il danno al sistema motorio può impedire la possibilità di risposta alle richieste dell'ambiente, pur rimanendo conservata una qualche capacità cognitiva di percepire e comprendere tali comandi.

Peraltro, le tecniche avanzate di neurofisiologia clinica e le neuroimmagini che studiano il flusso e il metabolismo cerebrale, particolarmente la risonanza magnetica funzionale (f-MRI), possono efficacemente integrare l'osservazione clinica in questo delicatissimo ambito, anche se i progressi di questi metodi d'indagine stanno oggi rendendo sempre meno netta la linea di demarcazione tra lo SV e lo SMC.

Negli ultimi anni, in particolare, c'è stato un notevole incremento delle indagini di f-MRI che potrebbe diventare utile sotto il profilo diagnostico in un prossimo futuro qualora fosse validata con studi in gruppi sufficientemente numerosi di pazienti (Bernat, 2006; Owen and Coleman, 2007).

Anche se l'utilizzazione sistematica di queste indagini diagnostiche nell'attività clinica è forse ancora prematura, è tuttavia indubbio che gli studi più recenti di neurofisiologia clinica e di neuroimaging eseguiti sui pazienti con disturbi di coscienza hanno sollevato negli ultimi anni fondamentali interrogativi scientifici, non privi d'importanti risvolti etici (Demertzi et al., 2008), che verranno affrontati nella restante parte di questo intervento.

Tali interrogativi possono così essere riassunti:

### **Elementi di coscienza sommersa nei pazienti in stato vegetativo**

Esistono evidenze scientifiche della presenza di elementi di coscienza sommersa nello SV e nello SMC? Come già ricordato, la condizione di SV o SMC resta

putroppo gravata da un tasso di errore diagnostico ancora molto elevato anche in centri altamente qualificati (dal 18 al 43%, secondo i vari studi riscontrati nella letteratura: Andrews et al., 1996, Childs et al. 1993, Tresch 1991). Anche un recentissimo studio apparso in letteratura (Schnackers et al., 2009a), conferma un tasso di errore sovrapponibile a quello degli studi precedenti la definizione dello SMC (Schnackers et al., 2009a). Gli autori attribuiscono tale allarmante risultato alla eccessiva confidenza nella valutazione (anche collegiale) degli esperti e al mancato uso, sistematico e ripetuto, di metodi di valutazione standardizzata come la *Coma Recovery Scale-R*, di fondamentale importanza nella diagnosi differenziale tra SV e SMC e per l'identificazione dei soggetti che non sono più in SMC e hanno ripreso una capacità ancheminima di comunicazione. Purtroppo, la *Coma Recovery Scale-Revised* (CRS-R), a distanza ormai di cinque anni dalla sua pubblicazione non è ancora utilizzata routinariamente. Gli studiosi di Liegi hanno dimostrato che il mancato uso di accurati metodi di valutazione standardizzata causa il persistere di una forte percentuale di errori diagnostici anche in centri specializzati. L'indagine, che ha coinvolto 103 pazienti, è stata condotta, infatti, nei centri che fanno parte della rete belga per l'assistenza ai pazienti in SV e di minima coscienza, utilizzando rigorosi criteri di inclusione ed esclusione e fondandosi su osservazioni comportamentali quotidiane condotte da un team multidisciplinare di esperti.

Il confronto tra la diagnosi clinica, formulata in modo consensuale, e la valutazione mediante la CRS-R ha mostrato che il 40% dei pazienti ritenuti in SV erano in realtà in SMC e che il 10% dei pazienti ritenuti in SMC erano in realtà già emersi da quella condizione ed erano ormai capaci di comunicare, anche se i loro medici non se ne erano accorti.

Gli studi pubblicati negli ultimi anni hanno permesso di accrescere il valore delle tecniche neurofisiologiche e di neuroimaging, finalizzate sia alla difficile interpretazione del dato clinico, sia alla valutazione di un possibile indice prognostico. Tuttavia, se le indagini neurofisiologiche e le tecniche di f-MRI possono permettere di superare i limiti della valutazione clinica dovuti a problemi nell'output motorio, occorre tuttavia ricordare che le risposte presuppongono l'arrivo dello stimolo alla corteccia associativa. In caso di negatività, la corretta valutazione delle risposte evocate evento-correlate e dei dati di f-MRI richiede pertanto che vengano esclusi preliminarmente problemi delle vie nervose o lesioni delle aree sensoriali primarie.

Se questo è relativamente facile, non lo è altrettanto escludere che in tali pazienti la mancata risposta agli stimoli proposti possa dipendere da problemi di tipo afasico o agnosico o essere secondaria a problemi selettivi nella traslazione dello stimolo in atto volitivo.

Tra le *tecniche di neurofisiologia clinica* applicabili ai pazienti in SV o SMC, la più diffusa e universalmente disponibile è certamente l'*elettroencefalogramma*. Purtroppo, l'analisi dell'EEG basale non permette, con i metodi di analisi ancora oggi impiegati, di discriminare l'eziologia o di avere informazioni prognostiche nei pazienti con alterazioni dello stato di coscienza, visto che i pattern che si possono riscontrare sono numerosi e molto variabili.

Attualmente, vengono utilizzate tecniche come il *Bispectral Index* o altre che associano dati elettroencefalografici quantitativi con dati neuroradiologici tramite tecniche di integrazione computerizzata, per una più specifica localizzazione delle frequenze analizzate.

La registrazione associata dell'EEG e di altri parametri fisiologici (polisonnografia) permette anche di studiare le caratteristiche del sonno in questi pazienti, molto importanti se si tiene conto che la presenza di apertura e chiusura spontanea degli occhi con ritmo sonno-veglia, seppur rudimentale, è uno dei criteri diagnostici per segnalare l'uscita dal coma e l'ingresso nella condizione di SV. Le fasi di sonno REM, che nel soggetto normale corrispondono all'attività mentale di tipo onirico, non sono peraltro rappresentate in tutti i pazienti in SV (Isono et al., 2002; Amantini et al., 2005). Lo studio polisonnografico sembra rivestire un certo interesse anche a fini prognostici (Giubilei et al., 1995; Valente et al., 2002).

Informazioni ancora più importanti sono state ottenute mediante l'uso dei potenziali evocati. Diverse metanalisi hanno dimostrato che, tra i *potenziali evocati stimolo-correlati*, i potenziali somato-sensoriali sono predittori abbastanza affidabili di outcome sfavorevole. L'assenza bilaterale della componente corticale della risposta (ondaN20) si associa, infatti, invariabilmente al mancato recupero della coscienza o all'esito infausto. Revisioni sistematiche della letteratura confermano la superiorità del valore predittivo dei SEPs rispetto ad altri tipi di indagine (Carter and Butt, 2005).

I *potenziali evocati evento-correlati* sono stati oggetto di un crescente interesse negli ultimi anni, sia a fini di prognosi, sia alla ricerca di una residua attività cognitiva, in pazienti apparentemente non coscienti e/o non consapevoli.

La P300 è stata osservata come risposta al nome dell'esaminato nei pazienti in SCM (Laureys et al., 2004). Perrin et al. (2006) tuttavia, hanno osservato la P300 in risposta al nome personale dei pazienti anche in uno SV cronico ben documentato che non mostrava segni di recupero.

Ancora più interessanti sono i dati ottenuti con la rilevazione della *Mismatch Negativity* (MMN). Si tratta di un'onda cerebrale che compare dopo somministrazione di stimoli non congruenti per una caratteristica, rispetto a stimoli standard (p.es. due tipi di stimoli acustici, toni o di fonemi, di cui uno ripetuto frequentemente ed uno inusuale), applicati in maniera casuale (*auditory oddball paradigms*). Essa indica un passaggio automatico del processamento dello stimolo dopo comparazione tra input afferenti e la traccia di memoria che si è progressivamente sviluppata dopo stimolazioni ripetitive. La MMN rappresenta pertanto una modalità importante di misura oggettiva della capacità discriminativa del soggetto.

La MMN è considerata un ottimo predittore di recupero, di notevole aiuto per discriminare i pazienti in SV che possono poi evolvere verso uno stato di minima coscienza, a seguito di miglioramento clinico, o a meglio distinguerli da quelli, in caso di un errore diagnostico basato su un uso dei soli segni clinici (Fischer et al. 2004 e 2006; Kotchoubey et al., 2005; Wijnen et al., 2007).

In una metanalisi di 10 lavori scientifici, Daltrozzo et al. (2007) hanno messo in evidenza che la MMN ha una elevata specificità e un elevato valore predit-

tivo positivo. Bassa è invece la sua sensibilità (solo il 33% dei pazienti che recuperavano la coscienza presentava la MMN) (Fischer et al., 2004; Luauté et al., 2005).

I potenziali evento-correlati (ERPs) a lunga latenza evocati dalla somministrazione di parole sono stati usati per stimare l'integrità della comprensione linguistica nel cervello dei pazienti che a seguito delle lesioni acquisite non riescono a comunicare. Schoenle and Witzke (2004) hanno potuto dimostrare che tali processi potevano essere evidenziati anche in alcuni pazienti in SV (12%).

Infine, il miglioramento della latenza e dell'ampiezza di alcuni potenziali evocati stimolo-correlati sembra associarsi ad un miglioramento clinico, con comparsa di responsività ai comandi, maggiore reattività, comportamenti intelligibili e riproducibili (Wijnen et al., 2007; Faran et al., 2006; Qin et al., 2008).

Ancor maggior rilievo assumono le indagini eseguite con *metodi di imaging* funzionale, le quali stanno fornendo negli ultimi anni importantissimi contributi sulla fisiopatologia della coscienza nei pazienti in SV e in SMC.

Gli studi mediante PET e SPECT (che prevedono l'introduzione in vena di radioisotopi) sono limitati da problemi di carico radioattivo che precludono la possibilità di studi longitudinali o di *follow-up* e l'esame stesso di multiple funzioni cognitive all'interno di un'unica sessione. Un altro limite degli studi PET è legato al fatto che il loro potere statistico è limitato. Pur con tali limiti, deJong et al. (1997) hanno potuto mostrare, in un paziente con SV, la attivazione della corteccia cingolata anteriore e temporale a seguito di una storia narrata al paziente dalla madre, rispetto a suoni non significativi, individuando la presenza di una processazione emotiva dei contenuti o del tono del discorso della madre. Analogamente, Menon et al. (1998) hanno mostrato con la PET la persistenza di una attivazione del giro fusiforme di destra (l'area per il riconoscimento delle facce), nel momento in cui al paziente venivano presentati volti familiari, rispetto a stimoli neutri.

I problemi metodologici insiti nell'uso di radioisotopi per le metodiche PET e SPECT possono essere evitati con l'uso di *tecniche di f-MRI* che, non utilizzando radiazioni ionizzanti, permettono esecuzioni ripetute anche nella stessa sessione. Gli studi di f-MRI, inoltre, consentono una migliore risoluzione spaziale e temporale, permettendo di evidenziare la risposta cerebrale a stimoli esogeni di diverso genere (Hamzei et al., 2003; Owen et al., 2005; Di et al., 2007; Giacino et al., 2006; Boly et al., 2007).

Mediante f-MRI è possibile mappare in tempo reale le aree di cambiamento di flusso/metabolismo cerebrale a seguito di processi cognitivi, evidenziando in tal modo capacità di comprensione residue (percezione acustica, comprensione del suono e della parola, processing fonologico e semantico). Negli ultimi anni la f-MRI è stata ampiamente usata per mettere in relazione specifiche modificazioni regionali del flusso cerebrale con particolari processi cognitivi, in pazienti non in grado dimostrare alcuna visibile risposta motoria o verbale.

In un paziente in SV da 10 mesi, è stata mostrata, ad esempio, la possibilità di una attivazione selettiva a livello delle corteccia prefrontale mediale in risposta all'ascolto del proprio nome, rispetto ad altri nomi propri letti a caso dalla stessa voce (Di et al., 2007). Una simile risposta è stata ottenuta anche a livello elettrofisio-

logico con i potenziali evocati evento correlati (Perrin et al., 2006).

Sulla base di tali evidenze Owen et al. (2005) hanno proposto un approccio sistematico ai disturbi di coscienza attraverso la f-MRI, mediante l'impiego di *task* cognitivi gerarchicamente organizzati secondo un criterio di crescente complessità, in modo da permettere di studiare con i metodi cognitivamente più complessi solo i pazienti che presentano forme di processing più elementare e creando il supporto necessario per un confronto con i soggetti di controllo e per il *follow up* dello stesso soggetto, durante l'eventuale recupero.

Il primo livello di processazione (acustico) si limita stabilire solo la presenza di una capacità di percezione sensoriale, prerequisito fondamentale per qualunque studio di neuroimaging funzionale delle funzioni cognitive. A tale scopo sono sufficienti i potenziali evocati visivi o uditivi (VEP, BAEP, e MMN). La MMN si ritiene che rifletta già una risposta precognitiva generata dal confronto tra l'input deviante e la traccia mnemonica delle caratteristiche fisiche del suono ripetitivo. Il secondo livello di processazione (perceptivo) mette a confronto il linguaggio con rumori che non hanno caratteristiche di eloquio, registrando semplicemente la capacità di discriminare il linguaggio (anche inintelligibile), rispetto al rumore di fondo.

Con tale metodo è possibile dimostrare una attivazione f-MRI specifica per il linguaggio, bilaterale a livello della parte superiore del lobo temporale. Ovviamente tale dimostrazione non permette alcuna conclusione riguardo alla comprensione, se cioè il linguaggio stesso venga processato al di là del suo essere riconosciuto come linguaggio. Owen e collaboratori propongono a tale scopo un terzo livello di indagine, quello del livello fonologico di processazione. A tale scopo vengono somministrati al paziente stimoli contenenti tre diversi livelli di intelligibilità, dipendenti da diversi rapporti tra segnale (linguaggio) e rumore. All'ascolto passivo delle frasi più o meno distorte, si correla una attivazione progressiva della parte superiore ed anteriore del lobo temporale sinistro che riflette la processazione del contenuto linguistico delle frasi, piuttosto che non le loro proprietà acustiche. Anche a tale livello tuttavia non è possibile distinguere con certezza tra la comprensione del linguaggio in quanto tale, cioè nei suoi contenuti, rispetto ad una risposta più elementare alle proprietà acustiche del linguaggio comprensibile rispetto a quello non comprensibile.

Per andare al di là di tale ostacolo Owen e collaboratori hanno proposto dei test miranti ad esplorare il livello semantico di processazione del linguaggio. In pratica, al paziente vengono somministrate frasi contenenti elementi di ambiguità (parole con più di un significato) rispetto a frasi prive di ambiguità. È possibile dimostrare anche in alcuni pazienti in SV, una modificazione dell'intensità di segnale nella corteccia temporale postero-inferiore dell'emisfero sinistro, simile a quella che si registra nei soggetti normali, suggerendo una conservata capacità, almeno parziale, dei processi coinvolti nella selezione e nell'integrazione contestuale dell'appropriato significato delle parole.

Infine lo stesso gruppo di ricercatori ha utilizzato la f-MRI proponendo ai pazienti un compito molto più impegnativo, identico a quello che nei soggetti normali aveva mostrato una consistente rappresentazione cerebrale dell'immaginazio-



ne di una partita a tennis con attivazione molto ripetitiva dell'area supplementare motoria. In un paziente in SV è stato possibile ottenere un'identica risposta diversa da quella che nello stesso paziente e nei volontari sani era possibile ottenere alla richiesta di immaginare di muoversi attorno ad una casa.

I risultati ottenuti con gli studi neurofisiologici e con quelli imaging funzionale con metodi di attivazione ci spingono a immaginare un miglioramento delle nostre capacità diagnostiche e prognostiche, integrando una più rigorosa applicazione dei metodi di valutazione clinica standardizzata con questi nuovi metodi di indagine strumentale.

Un recentissimo studio mostra addirittura la conservazione di una residua capacità di comunicazione in una piccola percentuale di pazienti in SV (Monti et al., 2010). L'équipe anglo-belga di ricercatori ha infatti messo a punto una tecnica di attivazione in f-MRI per documentare le modificazioni di flusso prodotte a livello cerebrale a seguito di risposte del tipo si/no. Su 54 pazienti arruolati nello studio, cinque, apparentemente in SV, erano in grado di modulare volontariamente la loro attività cerebrale. In tre di questi pazienti, test clinici aggiuntivi rivelarono qualche segno di consapevolezza precedentemente non diagnosticato, ma negli altri due non fu possibile evocare clinicamente alcun tipo di comportamento volontario, malgrado la capacità di fornire risposte si/no alla f-MRI.

Questa importante indagine sottolinea ancora una volta l'importanza di una attenta valutazione clinica per rivalutare pazienti erroneamente classificati come SV. Essa inoltre potrebbe essere utile per stabilire una possibilità di comunicazione di base con pazienti che appaiono del tutto non responsivi.

Recenti studi hanno anche dimostrato la buona specificità e sensibilità di altre tecniche di risonanza, quali la spettroscopia e DTI, nella valutazione prognostica ad un anno di distanza nei pazienti con trauma cranico (Tollard et al., 2009; Kraus et al., 2007; Carpentier et al., 2006; Cherubini et al., 2007).

I problemi legati a tale approccio razionale e rivoluzionario sono tuttavia numerosi e non solo per l'ancora insufficiente disponibilità sul territorio di centri tecnologicamente avanzati ed esperti.

#### *Considerazioni di carattere generale*

Sono possibili a questo punto alcune considerazioni di carattere generale. Gli studi con f-MRI dimostrano con sempre maggiore evidenza che anche nei pazienti in SV è possibile il mantenimento di più o meno elaborate capacità di discriminazione e di analisi degli stimoli proposti, anche in assenza di qualsiasi risposta comportamentale clinicamente evidente.

Pur con tali problematiche gli importanti risultati conseguiti con tali indagini confermano e rafforzano le evidenze fornite dagli studi di neurofisiologia clinica e dalla recente indagine di Cambridge sull'apprendimento di riflessi condizionati, e costringono i ricercatori a interrogarsi circa la possibile esistenza di una residua capacità di processazione delle informazioni da parte dei pazienti (Riganello and Sannita, 2009b).

In altri termini, ci si chiede se esista una sorta di *super-Locked-in Syndrome*, nella quale il paziente abbia perso anche la possibilità, abitualmente preservata nella LIS, di comunicare con l'ammiccamento delle palpebre o con i movimenti verticali dello sguardo, pur mantenendo un qualche livello di consapevolezza dell'ambiente che lo circonda. Questa dissociazione tra dato cognitivo (conservato) e risposta motoria oculare (abolita) è già stata dimostrata come situazione transitoria mediante l'uso di potenziali evocati evento-correlati, prima della ripresa di un'evidente possibilità di comunicazione con i movimenti oculari (Schnakers et al., 2009b). Nel novembre scorso ha fatto tuttavia clamore la notizia, diffusa da Steven Laureys, di un paziente belga di nome Rom Houben rimasto per 23 anni in questa condizione, prima di poter raccontare della sua esperienza, durante la quale era in grado di capire, ma non aveva alcuna possibilità di comunicare.

Benché rimangono tuttora numerosi dubbi riguardo alla possibilità di utilizzare su larga scala le tecniche di attivazione f-MRI per indicare il livello di vigilanza di questi pazienti, è tuttavia prevedibile che esse finiranno per ricoprire col tempo una fondamentale importanza anche nella diagnosi differenziale e nella corretta impostazione di un processo riabilitativo adatto al paziente, privilegiando i canali di comunicazione eventualmente dimostrati.

Più in generale resta da chiedersi se possa esistere una dimensione della coscienza che prescindano dalla integrità della corteccia cerebrale, come segnalato a livello sperimentale dai comportamenti finalizzati e orientati che permangono nei mammiferi dopo la decorticazione sperimentale e dalla evidenza, ben documentata, di bambini idroencefalici che quando sopravvivono mantengono un adeguato livello di coscienza. Sono molte le ricerche che sembrano smentire le possibilità di un confinamento dei meccanismi della coscienza al complesso talamo corticale, chiamando in causa centri di integrazione della parte più rostrale del tronco dell'encefalo (Merker, 2007).

Allo stato attuale delle conoscenze, benché non possa essere esclusa la presenza di elementi di coscienza nei pazienti in SV, occorre riconoscere che il livello e la qualità di tali elementi di coscienza variano verosimilmente da paziente a paziente, anche in dipendenza dal contesto ambientale. Inoltre, in caso di recupero tardivo, deve essere atteso un livello di funzionamento molto probabilmente compromesso.

A differenza di altre condizioni neurologiche, la eterogeneità delle lesioni cerebrali non consente al momento di distinguere tra SV e SMC sulla base del danno neuropatologico.

La valutazione clinica si fonda quindi sulla storia clinica del paziente e sul comportamento da lui evidenziato. Ciò costituisce una sfida notevole per il clinico, chiamato a decidere se un certo comportamento, spesso fluttuante o incompleto, riflette un processo conscio o inconscio.

In un allarmante numero di casi, ampiamente documentati in letteratura, questo processo decisionale si è rivelato essere fallace. La valutazione comportamentale, infatti, non solo è altamente soggettiva, ma soprattutto dipende dalla capacità del paziente di muoversi o parlare: è questo l'unico modo in cui un paziente può dimostrare di essere consapevole dell'ambiente che lo circonda.

Per risolvere queste limitazioni, la letteratura scientifica si sta orientando sempre più a utilizzare strumenti di rilevazione standardizzata del comportamento e a integrare l'osservazione comportamentale con strumenti oggettivi, come la neurofisiologia clinica e l'imaging funzionale. Questo tipo di approccio, autenticamente multimodale (Coleman et al. 2009), può informare il processo decisionale nella clinica, risolvendo molti dei dilemmi che si presentano ai clinici nell'interpretazione dei solo indici comportamentali.

Infatti, questo approccio multimodale non solo può fornire informazioni oggettive riguardo all'integrità delle funzioni cognitive residue, ma può rimuovere anche l'ostacolo costituito dalla dipendenza sulla capacità del paziente di muoversi o parlare, usando paradigmi di valutazione disegnati ad hoc che non richiedono l'integrità dell'output motorio per rivelare se il paziente è presenta consapevolezza di sé o dell'ambiente.

### **Limiti temporali del recupero funzionale**

Chiedersi quali sono i limiti temporali perché si manifestino segni di recupero, equivale a chiedersi quali sono i limiti temporali dei processi di plasticità cerebrale.

L'esperienza insegna che più passa il tempo dall'evento che ha portato allo SV, minori sono le probabilità di un recupero della coscienza. In parte ciò riflette certamente la gravità del danno cerebrale prodottosi, in parte rischia tuttavia di essere una profezia che si autorealizza.

Al fondo resta comunque una domanda: esiste uno SV permanente? In altri termini, possiamo parlare in assoluto di irreversibilità di questa condizione?

A parte le risposte indirette che ci possono pervenire dalla documentazione di casi clinici ben documentati di recupero tardivo della coscienza, la letteratura al riguardo è, purtroppo, pressoché inesistente.

Nel futuro, tuttavia, la RM con sequenze DTI, che consente la visualizzazione in vivo delle connessioni cortico-corticali e talamo-corticali, potrà forse fornire risultati interessanti per seguire l'evoluzione nel tempo della disconnessione che si determina a seguito dell'insulto cerebrale. Un recente studio di MRI con DTI ha documentato, nello SMC, la possibilità di rigenerazione assonale con ripresa di connessioni funzionali e parallelo recupero funzionale, anche a distanza di molti anni dal danno traumatico che l'aveva prodotto (Voss et al., 2006).

Tale osservazione porta a non escludere, in assoluto, la possibilità di un miglioramento delle funzioni cognitive, anche a distanza di molti anni dall'evento acuto, a seguito di processi rigenerativi e di riorganizzazione plastica (*rewiring*) delle strutture cerebrali. È auspicabile che in futuro tali possibilità possano essere potenziate e indirizzate con l'uso di fattori di crescita neuronale e di cellule staminali residenti nel cervello.

L'imaging quantitativo e funzionale potrebbe in futuro servire anche ad una più obiettiva valutazione della distruzione o conservazione di aree cerebrali critiche nella fase acuta del danno cerebrale e potrebbe portare all'utilizzazione dei risultati della fMRI cerebrale come guida per la pianificazione degli interventi riabilitativi.

## Percezione del dolore

L'esistenza di una qualunque percezione del dolore in questi pazienti è stata fortemente contestata, in primo luogo dai sostenitori della liceità della sospensione dell'idratazione e nutrizione assistite.

Negli ultimi anni, tuttavia, importanti indagini specifiche hanno esaminato il tema della percezione del dolore nello SV e nello SMC, confrontando queste due popolazioni di pazienti tra loro e rispetto a soggetti sani, mediante indagini effettuate con tecniche neurofisiologiche avanzate e con neuroimmagini.

In un recente studio, Boly et al. (2008) sottolineavano anche l'impossibilità di tracciare una linea di demarcazione netta tra pazienti in SV e pazienti in SMC: *"Our results do not imply that none of the patients in PVS could activate a large number of brain areas in response to noxious stimulation or that all patients in MCS do"*, a causa della variabilità attesa nella processazione del dolore in popolazioni di pazienti necessariamente eterogenee dal punto di vista del danno cerebrale.

A conclusioni analoghe sono pervenuti studi neurofisiologici. Indagini condotte con potenziali evocati evento-correlati hanno evidenziato che l'attivazione dell'onda N400 alla stimolazione dolorosa non era in grado di differenziare nettamente tra pazienti in SV e pazienti in SMC (*"near VS"*) (Schoenle and Witzke, 2004), potendosi osservare la risposta anche in una percentuale non trascurabile di pazienti in SV.

Va sottolineato inoltre che l'elevato tasso di errori diagnostici tra SV e SMC, riportati in letteratura in percentuali che vanno da un terzo alla metà dei casi di SV cronici, dovrebbe comunque indurre ad un uso prudentiale degli antidolorifici anche nei pazienti in SV.

Dal punto di vista neurofisiologico, è possibile che ci sia una percezione consapevole del dolore, almeno in alcuni pazienti in SV con corteccia cingolata anteriore e talamo integri, (Klein, 1997). Esistono inoltre dati a favore di una percezione sotto corticale del dolore (Merker, 2007), che trovano conferma nell'esperienza di bambini con idro-anencefalia, in cui sono preservate reazioni al dolore simili a quelle dei soggetti di controllo normali (Marin-Padilla, 1997; Anand, 2006; Schnakers e Zasler, 2007).

Per quanto riguarda gli aspetti operativi, le incertezze della letteratura scientifica sulla percezione del dolore nei pazienti con disturbi prolungati di coscienza hanno suggerito un trattamento preventivo con antidolorifici in tutti i pazienti con SV e SMC (Schackers e Zasler, 2007).

Malgrado queste raccomandazioni, la sospensione di idratazione e alimentazione in Terri Schiavo non è stata accompagnata dall'uso di oppiacei (Laureys e Boly, 2007).

Invece, secondo Boly et al. (2008) *"l'evidenza non è sufficiente per scegliere di non trattare condizioni potenzialmente dolorose nei pazienti in SV persistente"*.

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. A. Amantini, A. Grippo, S. Fossi, C. Cesaretti, A. Piccioli, A. Peris, A. Ragazzoni, F. Pinto, *Prediction of 'awakening' and outcome in prolonged acute coma from severe traumatic brain injury: evidence for validity of short latency SEPs*. *Clin. Neurophysiol.*, 2005 Jan; 116(1):229-35.
2. A. Anand, *Adventures in physiology: the times and life of Autar S. Paintal (1925-2004)*. *J. Biosci.* 2006 Dec; 31(5):513-24.
3. K. Andrews, L. Murphy, R. Munday, C. Littlewood, *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*, *BMJ*, 1996 Jul 6; 313 (7048):13-16.
4. *Aspen Consensus Conference Workgroup on the vegetative and minimally conscious states. Given at the Biomedical Institute*, March 19-23, 1996, Aspen, Colorado.
5. R. Avesani, M.G. Gambini, G. Albertini, *The vegetative state: a report of two cases with long-term follow-up*, *Brain Inj*, 2006; 20:333-338.
6. T.A. Bekinschtein, D. E. Shalom, C. Forcato, M. Herrera, M. R. Coleman, F. F. Manes, M. Sigman, *Classical conditioning in the vegetative and minimally conscious state*, *Nat Neurosci*, 2009 Oct; 12(10):1343-9. Epub 2009 Sep 20.
7. J.L. Bernat, *Chronic disorders of consciousness*, *Lancet*. 2006 Apr 8; 367 (9517):1181- 92. Erratum in: *Lancet*. 2006 Jun 24; 367(9528):2060.
8. M. Boly, M. R. Coleman, M. H. Davis, A. Hampshire, D. Bor, G. Moonen, P. A. Maquet, J. D. Pickard, S. Laureys, A. M. Owen, *When thoughts become action: an fMRI paradigm to study volitional brain activity in non-communicative brain injured patients*, *Neuroimage*, 2007 Jul 1; 36(3):979-92. Epub 2007 Mar 13.
9. M. Boly, M. E. Faymonville, C. Schnakers, P. Peigneux, B. Lambermont, C. Phillips, P. Lancellotti, A. Luxen, M. Lamy, G. Moonen, P. Maquet, S. Laureys, *Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study*, *Lancet Neurol*, 2008 Nov; 7 (11):1013-20. Epub 2008 Oct 3.
10. S. Canavero, B. Massa-Micon, F. Cauda, E. Montanaro, *Bifocal extradural cortical stimulation-induced recovery of consciousness in the permanent post-traumatic vegetative state*, *J. Neurol.*, 2009 May; 256(5):834-6. Epub 2009 Feb 28.
11. A. Carpentier, D. Galanaud, L. Puybasset, J.C. Muller, T. Lescot, A.L. Boch, V. Riedl, P. Cornu, P. Coriat, D. Dormont, R. van Effenterre, *Early morphologic and spectroscopic magnetic resonance in severe traumatic brain injuries can detect "invisible brain stem damage" and predict "vegetative states"*, *J. Neurotrauma*, 2006 May; 23(5):674-85.
12. B.G. Carter, W. Butt, *Are somatosensory evoked potentials the best predictor of outcome after severe brain injury? A systematic review*, *Intensive Care Med*, 2005 Jun; 31(6):765-75. Epub 2005 Apr 22.
13. A. Cherubini, G. Luccichenti, P. Peran, G. E. Hagberg, C. Barba, R. Formisano, U. Sabatini, *Multimodal fMRI tractography in normal subjects and in clinically recovered traumatic brain injury patients*, *Neuroimage*, 2007 Feb 15; 34 (4): 1331-41).
14. N.L. Childs, W.N. Mercer, *Brief report: Late improvement in consciousness after posttraumatic vegetative state*, *N Engl J. Med*, 1996; 334:24-25.
15. N. L. Childs, W. N. Mercer, H. W. Childs, *Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state*, *Neurology*, 1993; 43: 1465-1467.

16. M. R. Coleman, T. Bekinschtein, M. M. Monti, A. M. Owen, J. D. Pickard, *A multimodal approach to the assessment of patients with disorders of consciousness*, Prog Brain Res, 2009; 177:231-48.
17. J. Daltrozzo, N. Wioland, V. Mutschler, B. Kotchoubey, *Predicting coma and other low responsive patients outcome using event-related brain potentials: a meta-analysis*, Clin. Neurophysiol., 2007 Mar; 118 (3):606-14. Epub 2007 Jan 5.
18. B. M. deJong, A. T. Willemsen, A. M. Paans, *Regional cerebral blood flow changes related to affective speech presentation in persistent vegetative state*, Clin. Neurol. Neurosurg., 1997 Aug; 99 (3):213-6.
19. A. Demertzi, A. Vanhaudenhuyse, M. A. Bruno, C. Schnakers, M. Boly, P. Boveroux, P. Maquet, G. Moonen, S. Laureys, *Is there anybody in there? Detecting awareness in disorders of consciousness*, Expert Rev Neurother, 2008 Nov; 8 (11):1719-30.
20. H. B. Di, S. M. Yu, X. C. Weng, S. Laureys, D. Yu, J. Q. Li, P. M. Qin, Y.H. Zhu, S. Z. Zhang, Y. Z. Chen, *Cerebral response to patient's own name in the vegetative and minimally conscious states*, Neurology, 2007 Mar, 20; 68 (12):895-9.
21. G. Dolce, M. Quintieri, S. Serra, V. Lagani, L. Pignolo, *Clinical signs and early prognosis in vegetative state: a decisional tree, data-mining study*, Brain Inj, 2008b Jul; 22 (7- 8):617-23.
22. G. Dolce, F. Riganello, M. Quintieri, A. Candelieri, D. Conforti, *Personal Interaction In Vegetative State: A Data-Mining Study*, Journal Of Psychophysiology, 2008a. 22 (3), 150-156.
23. S. Faran, J. J. Vatine, A. Lazary, A. Ohry, N. Birbaumer, B. Kotchoubey, *Late recovery from permanent traumatic vegetative state heralded by event-related potentials*, J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry, 2006 Aug; 77 (8):998-1000.
24. C. Fischer, J. Luauté, P. Adeleine, D. Morlet, *Predictive value of sensory and cognitive evoked potentials for awakening from coma*, Neurology, 2004; 63:669-673.
25. C. Fischer, J. Luauté, C. Némóz, D. Morlet, G. Kirkorian, F. Mauguière, *Improved prediction of awakening or nonawakening from severe anoxic coma using tree-based classification analysis*, Crit. Care. Med., 2006 May; 34 (5):1520-4.
26. C. Fischer, J. Luauté, C. Némóz, D. Morlet, G. Kirkorian, F. Mauguière, *Editorial response: evoked potentials can be used as a prognosis factor for awakening*, Crit. Care. Med., 2006 Jul; 34 (7):2025.
27. J. T. Giacino, *The vegetative and minimally conscious states: consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis*, NeuroRehabilitation, 2004; 19 (4):293-8.
28. J. T. Giacino, *The minimally conscious state: defining the borders of consciousness*, Prog Brain Res, 2005; 150:381-395.
29. J. T. Giacino, S. Ashwal, N. Childs, R. Cranford, B. Jennett, D. I. Katz, J. P. Kelly, J. H. Rosenberg, J. Whyte, R. D. Zafonte, N. D. Zasler, *The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria*, Neurology, 2002 Feb 12; 58 (3):349-53.
30. J. T. Giacino, J. Hirsch, N. Schiff, S. Laureys, *Functional neuroimaging applications for assessment and rehabilitation planning in patients with disorders of consciousness*, Arch. Phys. Med. Rehabil., 2006 Dec; 87 (12 Suppl 2):S67-76.
31. J. T. Giacino, K. Kalmar, J. Whyte, *The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility*, Arch. Phys. Med. Rehabil., 2004; 85: 2020-2029.
32. F. Giubilei, R. Formisano et al., *Sleep abnormalities in traumatic apallic syndrome. J. of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 1995; 58:484-486.

33. F. Hamzei, R. Knab, C. Weiller, J. Röther, *The influence of extra-and intracranial artery disease on the BOLD signal in FMRI*, *Neuroimage*, 2003 Oct;20 (2):1393-9.
34. M. Isono, Y. Wakabayashi, M. M. Fujiki, T. Kamida, H. Kobayashi, *Sleep cycle in patients in a state of permanent unconsciousness*, *Brain Inj.*, 2002 Aug; 16(8):705-12.
35. M. Klein, *Perception of pain in the persistent vegetative state?*, *Eur. J. Pain*, 1997; 1(2):165-8.
36. B. Kotchoubey, S. Lang, G. Mezger, D. Schmalohr, M. Schneck, A. Semmler, V. Bostanov, N. Birbaumer, *Information processing in severe disorders of consciousness: vegetative state and minimally conscious state*, *Clin. Neurophysiol.*, 2005 Oct; 116 (10):2441-53.
37. M. F. Kraus, T. Susmaras, B. P. Caughlin, C. J. Walker, J. A. Sweeney, D. M. Little, *Whitematter integrity and cognition in chronic traumatic brain injury: a diffusion tensor imaging study*, *Brain*, 2007 Oct; 130 (Pt 10):2508-19. Epub 2007 Sep 14.
38. S. Laureys, M. Boly, *What is it like to be vegetative or minimally conscious?* *Curr. Opin. Neurol.*, 2007 Dec; 20(6):609-13.
39. S. Laureys, A. M. Owen, ND. Schiff, *Brain function in coma, vegetative state, and related disorders*, *Lancet. Neurol.*, 2004 Sep; 3 (9):537-546.
40. J. Luauté, C. Fischer, P. Adeleine, D. Morlet, L. Tell, D. Boisson, *Late auditory and eventrelated potentials can be useful to predict good functional outcome after coma*, *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 2005 May; 86 (5):917-23.
41. M. Marín-Padilla, *Developmental neuropathology and impact of perinatal brain damage. II: white matter lesions of the neocortex*, *J. Neuropathol. Exp. Neurol.*, 1997 Mar; 56(3):219-35. Review.
42. D. K. Menon, A. M. Owen, E. J. Williams, P. S. Minhas, C. M. Allen, S. J. Boniface, J. D. Pickard, *Cortical processing in persistent vegetative state*, *Wolfson Brain Imaging Centre Team, Lancet*. 1998 Jul 18; 352(9123):200.
43. B. Merker, *Consciousness without a cerebral cortex: a challenge for neuroscience and medicine*, *Behav Brain Sci*, 2007 Feb; 30(1):63-81; discussion 81-134. Review.
44. M. M. Monti, A. Vanhaudenhuyse, M. R. Coleman, M. Boly, J. D. Pickard, L. Tshibanda, A. M. Owen, S. Laureys, *Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness*, *N. Engl. J. Med.*, 2010 Feb 18; 362(7):579-89. Epub 2010 Feb 3.
45. Multi-Society Task Force on PSV, *Medical aspects of persistent vegetative state: parts I and II*, *N. Engl. J. Med.* 1994, 330: 1499-1508, 1572-79.
46. Q. Noirhomme, C. Schnakers, S. Laureys, *A twitch of consciousness: defining the boundaries of vegetative and minimally conscious states*, *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.*, 2008; 79:741-742
47. A. M. Owen, M. R. Coleman, *Functional MRI in disorders of consciousness: advantages and limitations*, *Curr. Opin. Neurol.*, 2007 Dec; 20(6):632-7.
48. A. M. Owen, M. R. Coleman, D. K. Menon, I. S. Johnsrude, J. M. Rodd, M. H. Davis, K. Taylor, J. D. Pickard, *Residual auditory function in persistent vegetative state: a combined PET and fMRI study*. *Neuropsychol. Rehabil.*, 2005 Jul-Sep; 15(3-4):290-306.
49. F. Perrin, C. Schnakers, M. Schabus, C. Degueldre, S. Goldman, S. Brédart, M. E. Faymonville, M. Lamy, G. Moonen, A. Luxen, P. Maquet, S. Laureys, *Brain response to one's own name in vegetative state, minimally conscious state, and locked-in syndrome*, *Arch. Neurol.*, 2006 Apr; 63(4):562-9.

50. L. Pignolo, F. Riganello, A. Candelieri, V. Lagani, *Vegetative State: early prediction of clinical outcome by artificial neural network*. In *Proceedings of the 5th International workshop on Artificial Neural Network and Intelligent Information Processing*, ANNIP 2009, Milan, Italy, 2009; pp 91-96. ISBN 978-989-674-002-3.
51. F. Plum, J. B. Posner, *The diagnosis of stupor and coma*, Contemp. Neurol. Ser., 1972; 10:1-286.
52. P. Qin, H. Di, X. Yan, S. Yu, D. Yu, S. Laureys, X. Weng, *Mismatch negativity to the patient's own name in chronic disorders of consciousness*, Neurosci. Lett., 2008 Dec 19; 448(1):24-8.
53. F. Riganello, W. Sannita, *Residual Brain Processing in Vegetative State*, Journal Of Psychophysiology, 2009b, 23(1), 18-26.
54. E. Sancisi, A. Battistini, C. Di Stefano, C. Simoncini, L. Simoncini, P. Montagna, R. Piperno, *Late recovery from post-traumatic vegetative state*, Brain Inj., 2009 Feb; 23 (2):163-6.
55. M. Sarà, S. Sacco, F. Cipolla, P. Onorati, C. Scoppetta, G. Albertini, A. Carolei, *An unexpected recovery from permanent vegetative state*, Brain Inj., 2007 Jan; 21 (1):101-3.
56. N. D. Schiff, U. Ribary, D. R. Moreno, B. Beattie, E. Kronberg, R. Blasberg, J. Giacino, C. McCagg, J. J. Fins, R. Llinás, F. Plum, *Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain*, Brain, 2002 Jun; 125 (Pt 6):1210-34.
57. C. Schnakers, A. Vanhaudenhuyse, J. Giacino, M. Ventura, M. Boly, S. Majerus, G. Moonen, S. Laureys, *Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment*, BMC Neurol., 2009a Jul 21; 9:35.
58. C. Schnakers, F. Perrin, M. Schabus, R. Hustinx, S. Majerus, G. Moonen, M. Boly, A. Vanhaudenhuyse, M. A. Bruno, S. Laureys, *Detecting consciousness in a total locked-in syndrome: An active event-related paradigm*, Neurocase, 2009b Aug; 15(4):271-7. Epub 2009b Feb 25.
59. C. Schnakers, N. D. Zasler, *Pain assessment and management in disorders of consciousness*, Curr. Opin. Neurol., 2007 Dec; 20(6):620-6.
60. P. W. Schoenle, W. Witzke, *How vegetative is the vegetative state? Preserved semantic processing in VS patients-evidence from N 400 event-related potentials*, Neuro Rehabilitation, 2004; 19(4):329-34.
61. E. Tollard, D. Galanaud, V. Perlberg, P. Sanchez-Pena, Y. Le Fur, L. Abdennour, P. Cozzone, S. Lehericy, J. Chiras, L. Puybasset, *Experience of diffusion tensor imaging and 1H spectroscopy for outcome prediction in severe traumatic brain injury: Preliminary results*, Crit. Care. Med., 2009 Apr; 37 (4):1448-55.
62. D. D. Tresch, F. H. Sims, E. H. Duthie, M. D. Goldstein, P. S. Lane, *Clinical characteristics of patients in the persistent vegetative state*, Arch. Intern. Med., 1991 May; 151 (5):930-2.
63. M. Valente, F. Placidi, A. J. Oliveira, et al., *Sleep organization pattern as a prognostic* 2002; 113:1798.
64. H. U. Voss, A. M. Uluç, J. P. Dyke, R. Watts, E. J. Kobylarz, B. D. McCandliss, L. A. Heier, B. J. Beattie, K. A. Hamacher, S. Vallabhajosula, S. J. Goldsmith, D. Ballon D, J. T. Giacino, N.D. Schiff, *Possible axonal regrowth in late recovery from the minimally conscious state*, J. Clin. Invest., 2006 Jul; 116(7):2005-11.
65. V. J. Wijnen, G. J. vanBoxtel, H. J. Eilander, B. deGelder, *Mismatch negativity predicts re-recovery from the vegetative state*, Clin. Neurophysiol., 2007 Mar; 118(3):597-605. Epub 2007 Jan 18.



# INDIVIDUO E PERSONA NELL'ARTICOLO 32

di Paola Ricci Sindoni\*

*“La comunità, intesa come integrazione delle persone nel rispetto totale della vocazione di ciascuno, è per noi una realtà, ed è quindi un valore quasi altrettanto fondamentale della persona”.*

E. Mounier

In maniera esemplare, quasi una cifra di forte caratura simbolica, l'articolo 32 della nostra Carta è l'espressione sintetica dell'intreccio riuscito delle tre grandi radici culturali, di cui si è nutrita: il liberalismo, ispiratore della centralità dell'individuo, il socialismo sensibile alla dimensione sociale delle questioni politiche e il personalismo cristiano, attento a coniugare il valore della persona con l'impegno comunitario.

Sono alcune parole-chiave dell'articolo 32 della Carta Costituzionale a porre in luce questa triplice ispirazione culturale: la salute come fondamentale diritto dell'individuo (termine caro alle dottrine liberali), la salute inoltre è interesse della collettività (termine specifico del lessico socialista), tale diritto infine garantisce il rispetto della persona (con questo carattere, o per meglio dire, con questo *habitus* ontologico dell'umano siamo già dentro il personalismo cristiano).

*Individuo – collettività – persona*: organicamente “montati” nell'articolo secondo un felice crescendo di senso esprimono una singolare verità antropologica: quella che considera la salute come bene personale e, al contempo, come bene sociale<sup>1</sup>.

## **La Costituzione italiana** **Parte I – Diritti e doveri dei cittadini**

### Titolo II - Rapporti etico-sociali - Articolo 32

*“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.*

\*Professore Ordinario di Filosofia Morale, Università di Messina; vicepresidente Associazione nazionale Scienza & Vita.

<sup>1</sup> Cfr. su questi temi M. Toso, *Umanesimo sociale. Viaggio nella dottrina sociale della Chiesa e dintorni*, LAS, Roma 2001, spec. le pagg. 35-80. Intramontabile il classico testo di E. Mounier, *Manifesto al servizio del personalismo comunitario*, trad. it. a cura di A. La macchia, Ecumenica, Bari 1975.

Il carattere “spazioso” e dinamico di questo articolo, il cui contenuto – come è evidente – ha assunto nel sessanta e più anni della sua storia differenti declinazioni ermeneutiche – continua ad interpellare la coscienza dei filosofi morali, da sempre orientati a coglierne le dimensioni dialetticamente complesse, entro cui il necessario piano prescrittivo e normativo si incrocia con il piano storico ed empirico-fattuale, all’interno del quale si consumano nel tempo le culture, quei riflessi delle esperienze intellettuali, morali e religiose, tipiche di una società civile in evoluzione<sup>2</sup>.

Sia pure per rapidi cenni si tenterà di presentare tre punti: per prima si vorrà cogliere qualche tratto della nostra temperie culturale, segnata dal tentativo di radicale rivolgimento antropologico, scosso da sussulti idolatrici dell’io. In un secondo momento si vedrà cosa significhi oggi “salute”, per provare infine a delineare la differenza di diversi modelli antropologici ed etici che agitano oggi il dibattito bioetico sul fine vita.

**1.** Per una serie di cause di natura sociale e politica, evidenti nel nostro Paese soprattutto dagli anni 50-60 del secolo scorso, segnato dalla forte ripresa economica e da una altrettanto irrefrenabile spinta alla secolarizzazione, la posizione dell’individuo dentro lo spazio sociale andava progressivamente guadagnando una evidente centralità, soprattutto promossa dalle dottrine liberali, intese come sostegno e rafforzamento delle libertà individuali, della crescente richiesta di garanzie e di opportunità sociali, che la democrazia e i suoi strumenti sembravano voler potenziare.

La forte presenza dell’ispirazione cristiano-cattolica, viva e operante nel tessuto morale della società civile, sosteneva il sogno della ripresa sociale dalle macerie della II Guerra Mondiale e, dalla stabilità di quel potere politico l’Italia repubblicana conquistò un periodo di grandi trasformazioni, di benessere diffuso, di attenzione sociale ai beni della casa, del lavoro, della salute<sup>3</sup>.

La modernità, con i suoi miti e le sue trappole, invase i modelli culturali, allora orientati alla sobrietà del vivere e ad un certo rigore morale, per aprirsi alla grande avventura della libertà individuale, sempre più enfatizzata, nei decenni successivi, come autonoma libertà di scelta, come approdo all’individualismo dei diritti, colti come il frutto naturale di una stagione sociale concentrata sulla rivendicazione delle pluralità delle scelte che cercavano legittimazione giuridica e cittadinanza sociale.

Sono state piuttosto le libertà a rivendicare spazi di autonomia, piuttosto che la libertà, che veniva relegata all’ambito dell’astrazione intellettuale e sempre più sciolta dalla sua originaria dimensione etica che la vede intrecciarsi con la responsabilità sociale, la partecipazione condivisa e la solidarietà diffusiva, in-

<sup>2</sup> Si apre qui la grande questione legata al c.d. “*Legge di Hume*”, alla tematica giuridica cioè che vede intersecare il piano della fatticità e la sfera del dovere. Cfr al riguardo G. Carcaterra, *Il problema della fallacia naturalistica. La derivazione del dover essere dall’essere*, Milano 1969, pp. 583-3 segg.

<sup>3</sup> Mi permetto di rinviare al mio *Giustizia distributiva e principio di verità. Etiche pubbliche e pensiero sociale cristiano*, in “*Itinerarium*” 4/6, 1996, pp. 135-159.

somma con il bene comune<sup>4</sup>.

I decenni successivi avrebbero visto le inquietanti derive di questo modello culturale, secondo cui non venivano previsti punti di riferimento validi per l'individuo, al di là dell'autonomo potere di misura e di scelta, finendo con il consumare la propria progettualità sociale dentro le pareti idolatriche e autoreferenziali del soggetto. La libertà democratica, intesa come diritto di avere diritti, ha finito con l'informare la stessa esperienza sociale, al cui interno anche il diritto di cittadinanza e il conseguente diritto-dovere di onorare la Carta costituzionale vengono vissuti come conferma delle esigenze della sfera privata, volta alla conquista di privilegi e di posizioni che allarghino sempre di più la sfera delle proprie libertà prima sociali e poi politiche.

La pressione, sempre più debole della cultura cristiana e di quel personalismo comunitario di marca francese, che con Maritain e Mounier aveva ispirato alcuni Padri costituzionali, la voce inascoltata della Dottrina sociale della Chiesa, sempre più rivolta alle questioni sociali, nel tentativo di legare libertà, responsabilità e verità, hanno finito per spostare l'asse dell'etica pubblica dalla verità al consenso, dal bene comune alla giustizia procedurale, dalla difesa dei bisogni comunitari alla pratica di conquista ad oltranza dei diritti individuali<sup>5</sup>.

L'ispirazione rimane sempre quella legata alla logica liberista, che ha generato gli assetti capitalisti delle grandi potenze internazionali e che si esprime a mo' di battuta con le parole della Thacher di qualche tempo fa, secondo cui "non esiste una cosa come la società, esistono solo i singoli individui"<sup>6</sup>. A cui fanno eco le recenti e similari parole di Marcello Pera, a proposito del multiculturalismo che per lui è una risposta sbagliata perché è protezione delle culture e delle comunità, anziché degli individui<sup>7</sup>.

Nasce da questo scenario inquietante e problematico il progressivo logoramento di alcuni fermi e certi riferimenti valoriali, a cui pure l'individuo doveva riferirsi e autoriconoscersi: con Gilles Lipovetsky si può parlare del successivo passaggio culturale che dal post-moderno scivola verso l'era post-deontica, verso l'epoca *après devoir*, in cui la nostra condotta è stata liberata dalle ultime tracce degli opprimenti "doveri illimitati", dai precetti e dagli obblighi, così che ci dobbiamo chiederci "come mai la regola morale sia stata depennata dall'arsenale delle armi, un tempo messe in campo nelle lotte autoriproduttive della società"<sup>8</sup>.

Le riflessioni filosofiche, il lascito intellettuale di Mounier e il loro potere di ispirazione all'interno della nostra confusa temperie etica e sociale richiedono oggi uno sforzo di rilettura sapiente e realistica, così che sia possibile procedere verso forme nuove, verso una nuova stagione dei diritti, sorretta da una sorta di

<sup>4</sup> Sul grande tema del bene comune, su cui esiste una vasta letteratura, rimando al classico studio di J. Maritain, *La persona e il bene comune*, Morcelliana, Brescia 1963, pp. 19-53.

<sup>5</sup> Cfr. L. Nicastro, *Oltre il liberalismo. La dialettica della libertà in Mounier*, in S. Sorrentino - G. Limone (a cura di), *La persona come paradigma di senso*, Città aperta, Troina 2009, pp. 131-162.

<sup>6</sup> La citazione è riportata da Z. Bauman, *La solitudine del cittadino globale*, Feltrinelli, Milano 1999, p. 37.

<sup>7</sup> Intervista a Marcello Pera in "Avvenire", 23 agosto 2005, p. 18.

<sup>8</sup> G. Lipovetsky, *Le Crépuscule du devoir*, Gallimard, Paris 1992, p. 9.

giuspersonalismo, di rinnovato paradigma giuridico attento alla dimensione duale della persona individuale e sociale, rivolto alla salvaguardia della dignità di chi non ha voce – la grande sfera delle fragilità: i poveri, i malati, gli anziani, i bambini – e che deve essere protetta da quegli interventi comunitari che disegnano il valore del bene comune<sup>9</sup>.

2. A proposito della salute – sono al secondo punto – va notato che lo spirito dell'art. 32 segna con chiarezza un obiettivo: accanto alla tutela di un bene individuale, la salute appunto, viene esplicitato il dovere del corpo politico, quello che fa riferimento al dettato istituzionale, di garantire la cura per tutti, per gli indigenti in particolare, così da esplicitare l'interesse della collettività al rispetto di tutti, in quanto ciascuno è "persona umana".

La limpidezza di questo assunto costituzionale, vertebrato da un forte *ethos* civile, finiva con l'essere sommerso nel tempo dal vento gelido dell'antropocentrismo radicale e dalle sue pretese: il diritto alla salute, diritto "naturalmente" costitutivo del singolo, dunque bene personale diventava non più bene sociale, ma percepito come proprietà privata, come palestra delle libertà, innervata dalla forza plasmatrice del desiderio, con tutte le derive edonistiche e relativistiche che ha trascinato con sé.

Dalla modernità e dall'intenzionalità dei Padri costituenti, abbiamo un primo modello di salute, abbiamo cioè ereditato l'idea della salute come mancanza di malattia ed è su quest'ultima, sulla necessità di individuare oggettivamente una certa patologia e di attivare tutti i mezzi medico-clinici per sanarla che si è concentrata la pratica del diritto costituzionale prima e la strategia politico-sociale poi (con la riforma sanitaria, ad es.).

Vale la pena aprire rapidamente una parentesi filosofica, per cogliere fenomenologicamente la portata antropologica di questo modello: una volta curata la malattia, la fine della patologia costituisce il segno evidente che l'equilibrio interno si è ricomposto e che la salute, tornata ormai al centro della nostra energia vitale, è padrona della nostra vita, anche se – va notato – quando stiamo bene, finiamo per dimenticare che la salute – di nascosto – ci accompagna.

Si rifletta ora sull'usuale domanda del medico, al momento che occorre il nostro aiuto. Chiede infatti: "si sente male?"; sarebbe ridicolo dicesse: "si sente sano?", segnale evidente che la salute non è propriamente un "sentirsi", ma piuttosto un "esserci", uno "stare bene al mondo", un essere occupati attivamente ai compiti particolari della vita, un essere insieme ad altri uomini. Per questo noi "siamo in salute", tendiamo – così come succede quando respiriamo – a dimenticare questa presenza che ci costituisce nell'equilibrio psico-fisico, scoprendola al contrario quando non c'è, o – meglio – quando è momentaneamente ferita.

Quando si sta bene, la salute c'è e si nasconde – come precisa Gadamer<sup>10</sup> – si cela alla nostra attenzione, quasi fosse un "non proprio", un *quid* che ci avvolge

<sup>9</sup> Cfr. al riguardo G. Limoni, *Dal giusnaturalismo al giuspersonalismo. Alla frontiera geoculturale della persona come bene comune*, Graf, Napoli 2005.

<sup>10</sup> H.G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano 1994, pp. 113-126.

ma non ci appartiene costitutivamente. Vista così, la salute è un bene che nessun atto di libertà può guadagnare.

A ben pensare, neppure il Dettato costituzionale ha questo potere, dal momento che non è nelle sue possibilità garantire questo bene, non è – in altri termini – nel suo potere dare o non dare la salute, quanto piuttosto impegnarsi a tutelarla, a custodirla promuovendola nell'individuo e nel corpo sociale attraverso una serie di strumenti medici, clinici, farmacologici ed altro. Questo, credo, e solo questo è lo spirito dell'art. 32: esprimere l'impegno sociale di cura primaria della salute, garantendola a tutti i suoi membri.

Il dato naturale che questo diritto esprime doveva comunque essere sovrappreso dal dato culturale, in un equilibrio sempre più instabile di natura e cultura, quasi che quest'ultima finisse con il fagocitare la stessa natura: da qui i vari modelli di salute che si sono succeduti nel tempo, segnale di una progressiva culturalizzazione della natura con gli esiti complessi che sono davanti ai nostri occhi. Si pensi anche solo a ciò che un anno dopo, nel 1948, veniva dichiarato dall'Organizzazione mondiale della sanità secondo cui: "La salute è uno stato di benessere fisico, psichico e sociale"<sup>11</sup>.

È facile percepire come lo slittamento semantico: dalla salute come cura della malattia alla salute come benessere abbia progressivamente condotto l'individuo postmoderno o post deontico ad interpretare il suo diritto alla salute, vivendolo come impegno soggettivo indirizzato alle varie forme di questo benessere, di questo voler "sentirsi bene". L'obiettivo di perseguire in modo ottimale la "qualità" della vita, ricercata e adattata, volta per volta, alle esigenze dei singoli e del contesto sociale che le accoglie e le sostiene, ha finito con il moltiplicare i modelli "delle" salute, che studiosi di ecologia sociale hanno catalogato (modello socializzante, pluralista, sistemico e autogestionario, ecc.), sino al cosiddetto modello della "salute desiderio", tipico prodotto della società dell'immagine, in cui la dimensione dell'apparire si insinua nelle dinamiche di consumo dei prodotti chirurgico-estetici, cosmetico-salutistici, colti come toccasana per i problemi di performance sociale, come il soprappeso, la calvizie, le rughe ecc.

L'impatto di queste costruzioni sociali intorno alla salute – oggi ogni buon hotel ha al suo interno un organizzato "salone" della salute (o del benessere) – toccano radicalmente un nodo antropologico sensibile, ai fini di una necessaria rimodulazione etica della stessa idea di salute e di persona che la incarna. Vale la pena riproporre ancora la domanda: la salute è un "sentire" o un "essere"? Ricade cioè completamente nella sfera della sensibilità soggettiva, che invoca l'impegno a promuovere una qualità sempre più alta della salute psicofisica, oppure è una condizione oggettiva che richiede tutela, cura, promozione, certo, ma che non rientra in toto nella disponibilità del soggetto?

L'ottimizzazione della salute che giustamente ciascuno ricerca per riguadagnare un equilibrio compromesso, è un bene oggettivo e segnala la preziosità

<sup>11</sup> Un commento a questa dichiarazione dell'OMS in M. Ingrosso, *Ecologia sociale e salute, Scenari e concezioni del benessere nella società complessa*, Angeli, Milano 1994, pp. 16-18.

dell'essere umano "in generale" semplicemente in virtù del fatto che "è" un essere umano. Ogni uomo cerca la sua salute, perché è uomo, non è uomo perché è dotato di salute. Quest'ultima, inoltre, è una delle componenti psicofisiche che gli permette di esprimere al meglio le sue potenzialità vitali e una qualità sempre più accettabile della sua vita, ma non è certo quest'ultima a determinare lo spessore della sua dignità antropologica<sup>12</sup>.

La tutela della salute, che l'art. 32 garantisce, non è la risposta alla mera percezione di benessere personale, nel cui nome si continua a pretendere nuove e soggettive richieste di legittimazione giuridica. E neppure si può continuare a confondere – come oggi si fa – il diritto alla salute come diritto di intervento "scelto" soggettivamente sul proprio esserci, quasi che fossero da identificare diritto alla salute e diritto a disporre della propria vita.

**3.** Andando oltre tali confuse e spesso contraddittorie interpretazioni, c'è un elemento che accomuna, nell'attuale dibattito sul testamento biologico, una frangia di cattolici e il mondo laicista di destra come di sinistra, ed è la convinzione che l'articolo in questione determini due principi essenziali della cultura dei diritti: la giustizia e l'autonomia. Una giustizia – a dire il vero – sempre più scissa dal bene comune, ma che comunque esprime il valore democratico che sancisce l'uguale trattamento medico-sanitario per tutti i cittadini, ben più complesso invece appare la determinazione giuridica del concetto di autonomia, per lo più colta come superamento del paradigma paternalistico della professione medica, in nome – così si dice – dell'alleanza terapeutica che ponga al centro la soggettività del malato<sup>13</sup>.

Sin qui nulla da eccepire, ma gli ermeneuti dell'articolo si spingono oltre, e cito come esempio, un recentissimo testo di bioetica di un filosofo cattolico, il quale sostiene che quando "tutte le emozioni e la bellezza della vita sono il ricordo di una mente inchiodata ad una macchina o troppo impegnata a soffrire per poterne ancora godere [...] il lasciarsi morire diviene l'ultimo atto di libertà"<sup>14</sup>.

Non è difficile scorgere in queste affermazioni una evidente forzatura del principio costituzionale del diritto alla salute, dal momento che un atto di libertà siffatto produce paradossalmente una totale perdita di questo diritto; infatti l'esito finale che si vuole legittimare giuridicamente, la morte, consta della perdita totale della vita, dunque della salute. Inoltre anche altri due elementi diventano problematici: il malato non diventa più un protagonista dell'alleanza di cura, visto che la sua libertà lo condurrebbe alla scelta estrema, fatta in solitudine. L'altro elemento è il risultato di quel modello antropologico di segno libertario e post deon-

<sup>12</sup> Cfr su questo tema cruciale F. Montuschi, *La salute, un bene da costruire*, in M. Ingrosso, F. Montuschi, S. Spinsanti, *Salute/malattia. Etica e cultura del benessere*, Cittadella, Assisi 1996, pp. 75-109.

<sup>13</sup> S. Spinsanti, *Riemergenza dei valori nell'ambito della salute*, in M. Ingrosso, F. Montuschi, S. Spinsanti, *Salute/malattia. Etica e cultura del benessere*, cit., pp. 128 - 133.

<sup>14</sup> S. Semplici, *Undici tesi di bioetica*, Morcelliana, Brescia 2009, p. 90.

tico, di cui parlavo all'inizio, e che identifica il concetto di autonomia con quello di autodeterminazione. All'inizio della modernità è Cartesio a notare che si è uomini dotati di dignità, quando "si sta bene con se stessi;" alla fine della modernità è lo stesso principio che muove quanti intendono deliberare autonomamente sulla propria vita, in nome di quel "rispetto della persona umana", presente nell'art. 32.

Il "rispetto" è comunque una virtù etica di ben altro valore, che non può essere declinata come autodeterminazione delle scelte individuali; il rispetto – legittimato giuridicamente – è attenzione, vigilanza sociale affinché nulla sia fatto contro la dignità di ogni persona malata. E la dignità è la bilancia, l'origine fontale di ogni diritto costituzionale, che non ha nulla da vedere con l'utilizzo soggettivo della propria autonomia di scelta<sup>15</sup>. Il rispetto (in tedesco *Achtung*) significa attenzione, tensione cioè al carattere incondizionato che ogni esistenza, espressa nella corporeità del suo darsi, esige di essere onorata sino alla fine. La morte, che giunge alla fine della vita, costituendone il momento doloroso e necessario, è lo scioglimento di un debito ontologico, di quel non proprio della salute che abita in ciascuno, che va riconsegnato a chi resta e che verrà dopo di noi.

Il paradigma dell'autodeterminazione, figlio diretto dell'antropocentrismo liberticida, sembra in apparenza promettere di più: dilatando a dismisura il desiderio del cittadino a ricercare legittimazione giuridica attraverso il *Commonwealth*, il valore pubblico che la salute assume culturalmente in un dato momento storico-sociale, non fa che isolare l'individuo, chiuso nel suo dramma personale e lontano da quel legame solidaristico che connota il bene sociale di una comunità<sup>16</sup>.

È al principio giuspersonalista che occorre guardare, che certo non dimentica il principio costitutivo della libertà, che va comunque disciplinata, orientata verso il bene comune, il solo valore sociale, che intreccia giustizia condivisa e autonomia personale e che, nel caso della salute, può trovare altri nomi etici, quelli che dicono compassione e accoglimento, rispetto e sollecitudine nei confronti di ogni persona e delle sue inesplicabili manifestazioni.

<sup>15</sup> Sul tema etico del rispetto Cfr. V. Melchiorre, *Essere persona. Natura e struttura*, Fondazione Achille e Giulia Boroli, Milano 2007.

<sup>16</sup> Cfr. R. Spaemann, *Persone. Sulla differenza tra "qualcosa" e "qualcuno"*, trad. it. a cura di L. Allodi, Laterza, Roma - Bari 2005, pagg. 18-34.

# *Amare la Vita, fino alla fine.*

20 marzo 2009

## LIBERI per VIVERE\*

**L'uomo è per la vita.** Tutto in noi spinge verso la vita, condizione indispensabile per amare, sperare e godere della libertà. Il dramma della sofferenza e la paura della morte non possono oscurare questa evidenza.

Chi sta male, infatti, chiede soprattutto di non essere lasciato solo, di essere curato e accudito con benevolenza, di essere amato fino alla fine. Anche in situazioni drammatiche, chiedere la morte è sempre l'espressione di un bisogno estremo d'amore; solo uno sguardo parziale può interpretare il disagio dei malati e dei disabili come un rifiuto della vita. Persino nelle condizioni più gravi ciò che la persona trasmette in termini affettivi, simbolici, spirituali ha una straordinaria importanza e tocca le corde più profonde del cuore umano.

Certo, la possibilità di levar la mano contro di sé, di rinunciare intenzionalmente a vivere, c'è sempre stata nella storia dell'umanità; ma in nessun popolo è esistita la pretesa che questa tragica possibilità fosse elevata al rango di diritto, di un "diritto di morire", che il singolo potesse rivendicare come proprio nei confronti della società.

La persona umana, del resto, si sviluppa in una fitta rete di relazioni personali che contribuiscono a costruire la sua identità unica e la sua irripetibile biografia. Troncare tale rete è un'ingiustizia verso tutti e un danno per tutti. Teorizzare la morte come "diritto di libertà" finisce inevitabilmente per ferire la libertà degli altri e ancor più il senso della comunità umana. Per chi crede, poi, la vita è un dono di Dio che precede ogni altro suo dono e supera l'esistenza umana; come tale non è disponibile, e va custodito fino alla fine. Esistono malattie inguaribili, ma non esistono malattie incurabili: la condivisione della fragilità restituisce a chi soffre la

fiducia e il coraggio a chi si prende cura dei sofferenti.

La vera libertà per tutti, credenti e non credenti, è quella di scegliere a favore della vita, perché solo così è possibile costruire il vero bene delle persone e della società. Per questo sentiamo di dover dire con chiarezza

tre grandi **SÌ**:

- **SÌ** alla vita
- **SÌ** alla medicina palliativa
- **SÌ** ad accrescere e umanizzare l'assistenza ai malati e agli anziani

e tre grandi **NO**:

- **NO** all'eutanasia
- **NO** all'accanimento terapeutico
- **NO** all'abbandono di chi è più fragile

Come cittadini sappiamo che la nostra Costituzione difende i diritti umani non già come principi astratti, ma come il presupposto concreto della nostra vita che è nello stesso tempo fisica e psichica, privata e pubblica. Mai come oggi la civiltà si misura dalla cura che, senza differenze tra persone, viene riservata a quanti sono anziani, malati o non autosufficienti. Occorre in ogni modo evitare di aggiungere pena a pena, ma anche insicurezza ad insicurezza.

Chiediamo che le persone più deboli siano efficacemente aiutate a vivere e non a morire, a vivere con dignità, non a morire per falsa pietà.

**Solo amando la vita di ciascuno fino alla fine c'è speranza di futuro per tutti.**

*Diventa con noi Portavoce della Vita*

\* Manifesto della Campagna "Liberi per Vivere, amare la Vita fino alla fine", 20 marzo - 19 dicembre 2009.



## Hanno sottoscritto il Manifesto “Liberi per Vivere”

Bruno Dallapiccola	Presidente	Scienza & Vita
Maria Luisa Di Pietro	Presidente	Scienza & Vita
Giovanni Giacobbe	Presidente	Forum delle Associazioni Familiari
Franco Pasquali	Coordinatore	Retinopera
Franco Miano	Presidente	ACI Azione Cattolica Italiana
Giancarlo Cesana	Presidente	CL Comunione e Liberazione
Andrea Olivero	Presidente	ACLI Associazioni Cristiane Lavoratori Italiani
Carlo Costalli	Presidente	MCL Movimento Cristiano Lavoratori
Angelo Ferro	Presidente	UCID Unione Cristiana Imprenditori e Dirigenti
Salvatore Martinez	Presidente	RNS Rinnovamento nello Spirito Santo
Giovanni Stirati	Coordinamento	Cammino Neocatecumenale
Marco Impagliazzo	Presidente	Comunità di Sant'Egidio
Anna e Alberto Friso	Presidenti	Famiglie Nuove del Movimento dei Focolari
Carlo Casini	Presidente	MPV Movimento per la Vita
Sergio Marini	Presidente	COLDIRETTI
Francesco D'Agostino	Presidente	UGCI Unione Giuristi Cattolici Italiani
Vincenzo Saraceni	Presidente	AMCI Associazione Medici Cattolici Italiani
Piero Uroda	Presidente	UCFI Unione Cattolica Farmacisti Italiani
Maria Murciano	Presidente	ACOS Associazione Cattolica Operatori Sanitari
Maria Grazia Colombo	Presidente	AGESC Associazione Genitori Scuole Cattoliche
Davide Guarneri	Presidente	AGE Associazione Genitori
Paola Mancini	Presidente	CONFEDEREX Confederazione ex Alunni Scuola Cattolica
Paola Dal Toso	Presidente	CNAL Consulta Nazionale Aggregazioni Laicali
Mario Bonora	Presidente	ARIS Associazione Religiosa Istituti Socio-sanitari
Anna Maria Pastorino	Presidente	CIF Centro Italiano Femminile
Tina Leonzi	Presidente	MOICA Movimento Italiano Casalinghe Italiane
Massimo Achini	Presidente	CSI Centro Sportivo Italiano
Gabriele Brunini	Presidente	Confederazione Nazionale Misericordie
Goffredo Grassani	Presidente	Confederazione Consulenti Familiari d'Ispirazione Cristiana
Franco Mugerli	Presidente	COPERCOM Coordinamento delle Associazioni per la Comunicazione
Silvia Sanchini	Presidente	FUCI Federazione Universitaria Cattolica Italiana
Emanuele Bordello	Presidente	FUCI Federazione Universitaria Cattolica Italiana
Carlo Cirotto	Presidente	MEIC Movimento Ecclesiale di Impegno Culturale
Luca Stefanini	Presidente	Società di San Vincenzo De' Paoli
Antonio Diella	Presidente	UNITALSI
Vincenzo Conso	Segretario	ICRA Associazione Internazionale Rurale Cattolica
Nicola Giordano	Presidente	VIVERE IN Movimento di Spiritualità
Giovanni Ramonda	Presidente	Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII
Andrea Melodia	Presidente	UCSI Unione Cattolica Stampa Italiana
Filippo Maria Boscia	Presidente	Forum delle Associazioni Sociosanitarie
Angelo Bazzari	Presidente	Fondazione Don Gnocchi
Luigi Morgano	Segretario	FISM Federazione Italiana Scuole Materne
Francesco Napolitano	Presidente	Associazione Risveglio

**Hanno inoltre aderito:** Nuova Solidarietà, Alleanza Cattolica, Comunità di S. Maria del Popolo, Amicizia e Libertà, Insieme per la Vita, Santa Caterina da Siena APS, CIOFS Centro Italiano Opere Femminili Salesiane - FMA, Comitato Famiglie “Egidio Bullesi”, Coordinamento Triveneto Promozione e Difesa Famiglia, EVAN Ente Volontariato ANSPI Nazionale, FederItalia Sport, Giornale di Bioetica, MEVD Movimento Europeo Difesa Vita e Dignità Umana, OFS Ordine Francescano Secolare Minori, Due Minuti per la Vita, AIAAPS Associazione Italiana Arti Ausiliarie delle Professioni Sanitarie, Il Gruppo del sabato sera.

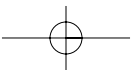
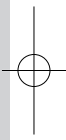
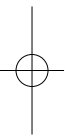


[www.forumfamiglie.org](http://www.forumfamiglie.org)

ASSOCIAZIONE  
**SCIENZA & VITA**<sup>®</sup>  
ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

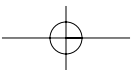
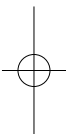
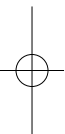


[www.retinopera.it](http://www.retinopera.it)



**I CONTRIBUTI DALLA  
NEWSLETTER DI SCIENZA & VITA  
PER “LIBERI PER VIVERE”**

*20 marzo 2009 • 19 dicembre 2009*



*Aprile 2009 • Parole e immagini dell'operazione "Liberi per Vivere"*

## IL VOLTO, LO SGUARDO, LA MANO, LA CURA

*di Maria Luisa Di Pietro\**

Il volto, lo sguardo, la mano. Parole che interpellano ancor prima di ogni altra forma di comunicazione.

“Dal volto – si legge nel *De anima* – si riconosce la saggezza dell'uomo. Raffigurati nel nostro volto appaiono gli occulti pensieri e attraverso questa parte del corpo si intravede l'interiore situazione dell'anima e della volontà. Il nostro volto [...] è proprio come lo specchio dell'anima, si possono però osservare le sue manifestazioni in maniera chiarissima dall'aspetto del volto”.

La simpatia, l'antipatia, la gioia, la tristezza, l'accoglienza, il rifiuto, l'amore, l'odio: queste le emozioni e i sentimenti che un volto può comunicare. E nel volto gli occhi: se gli occhi brillano, parlano di gioia; se versano lacrime, parlano di sofferenza; se sono sbarrati, parlano di paura; se si riducono ad una fessura, parlano di minaccia; se indugiano, parlano di interesse; se si soffermano sull'altro, parlano di ri-conoscimento.

Ed è da questo riconoscimento che nasce la “pre-occupazione” per l'altro. Perché il prendersi cura è sempre condizionato dal riconoscimento del valore dell'altro e dalla capacità di vedere l'altro nei suoi concreti bisogni di persona umana: “Se davvero si vuole aiutare qualcuno – scrive Kierkegaard –, bisogna prima scoprire dove si trova. Questo è il segreto dell'assistenza. Se non si può scoprirlo, è solo un'illusione credere di poter aiutare un altro essere umano”.

Chi è l'altro? Chiunque si trova nel bisogno perché soffre nel corpo e nell'anima. Chiunque sperimenti quel “dolore totale” (fisico, psicologico, esistenziale) che la malattia porta con sé. Nel coinvolgere la globalità della persona modificando l'immagine di sé e il mondo di relazioni, la malattia mette inevitabilmente in discussione il senso e il significato della propria esistenza. Dal corpo malato si alza un lamento, manifestazione di paura per il degrado del corpo e per l'incapacità di gestire l'ignoto. Il malato non si limita a chiedere spiegazioni, ma invoca aiuto.

La cura è la risposta a questa richiesta di aiuto: una risposta che non è solo tecnica, ma – innanzitutto – profondamente umana; una risposta che deve provenire non solo dagli operatori sanitari, ma anche da tutto il contesto familiare e amicale in cui il malato vive; una risposta che deve radicarsi in una cultura ove la parola “com-passione” possa essere ancora pronunciata. Quella com-passione che

\* Professore Associato di Bioetica, Centro di Ateneo di Bioetica, Università Cattolica S. Cuore, Roma; già copresidente nazionale Associazione Scienza & Vita.

non è pietà, bensì capacità di uscire da se stessi per essere con l'altro; quella compassione che non lascia indifferenti né insensibili al dolore altrui e chiama alla solidarietà con chi sta soffrendo. Quella com-passione che, alimentata dall'Amore e dal ri-conoscimento dell'altro, consente di andare al di là del limite imposto dalla malattia affinché non sia solo esperienza di ciò che manca, ma anche quanto si possiede.

Lo sguardo come *ethos* del ri-conoscimento dell'altro; lo sguardo come *logos* per comunicare Amore all'altro. Laddove nessuna parola appare più adeguata o sufficiente, uno sguardo d'Amore è in grado di consolare, di far sentire meno soli, di far dimenticare il degrado del proprio corpo. Ed accanto allo sguardo, la mano.

La mano che non è solo una struttura anatomica, ma è anche manifestazione evidente del fatto che – come scrive Hengstenberg – “l'uomo non è solo un organismo animale con l'aggiunta della coscienza che lo sopraeleva. È l'unico essere che ha un corpo, mentre nell'animale si può parlare solo di organismo [...] L'essere rivolti all'oggettività (o senso) ha cooperato nella morfologia delle membra e degli organi umani, e lo stesso vale per il corpo”.

La mano che stringe la mano di chi è nel bisogno è segno di quella sensibilità che “l'uomo senza mano”, nell'accezione data da Gadamer, sembra oggi aver perduto.

Novembre 2009 • La campagna vicina al traguardo

## L'ALLEANZA DI CURA DICE TUTTO DI NOI

di Lucio Romano\*

“Liberi per Vivere: amare la Vita fino alla fine”. Il Manifesto – promosso dall’Associazione Scienza & Vita, dal Forum delle Associazioni familiari e da Retinopera, sottoscritto da cinquantanove associazioni, movimenti e gruppi rappresentativi dell’intero laicato cattolico – ha impegnato tutti noi in questi ultimi mesi. L’alto numero degli eventi, l’interesse suscitato, la condivisione nella partecipazione, la ricchezza dei contenuti e la validità dei confronti pubblici rappresentano l’evidente testimonianza di un bisogno avvertito a cui dare riscontro.

Si è percepita chiaramente l’esigenza di approfondire – con metodologia interdisciplinare e rigore contenutistico – una tematica che, propria della bioetica, aveva già assunto da anni un forte impatto sociale anche sotto il profilo biogiuridico e politico. Si ribadisce che “l’obiettivo di questa operazione culturale e valoriale è stato quello di contrastare il pensiero unico che sostiene la deriva eutanassica”, promuovendo una vera cultura della vita ed arricchendo il dibattito alla luce della ragione e della scienza. Certamente possiamo dire – con sobria soddisfazione – che, prevalendo il taglio culturale informativo e formativo ovvero educativo e prepolitico, si è tentato di svolgere un’azione di discernimento in un campo particolarmente servibile a suggestioni riduttivistiche, a derive emotive, individualistiche o ideologizzate. “La possibilità di levar la mano contro di sé, di rinunciare intenzionalmente a vivere, c’è sempre stata nella storia dell’umanità; ma in nessun popolo è esistita la pretesa che questa tragica possibilità fosse elevata al rango di diritto, di un diritto di morire che il singolo potesse rivendicare come proprio nei confronti della società”.

Si è favorita l’apertura di un dibattito che, nella pacatezza delle forme e nel rigore delle argomentazioni antropologiche, ha saputo confrontarsi con gli sviluppi della ricerca biomedica così analizzando gli snodi più problematici in ambito giuridico. Nel Manifesto sono ricordati con chiarezza tre grandi “sì” (alla vita, alla medicina palliativa, ad accrescere e umanizzare l’assistenza ai malati e agli anziani) e tre grandi “no” (all’eutanasia, all’accanimento terapeutico, all’abbandono di chi è più fragile).

Ebbene, il percorso di questi mesi ha confortato ulteriormente queste affermazioni che non sono riconducibili a mere espressioni di principio ma rap-

\* Ginecologo, Università degli Studi di Napoli “Federico II”, Dip. Scienze Ostetrico Ginecologiche; copresidente nazionale Associazione Scienza & Vita.

presentano la testimonianza evidente di valori immediatamente condivisibili secondo ragione.

Il popolo della vita che non è per il dolore e la sofferenza, né per la morte indotta direttamente o per omissione, né tantomeno propugna accanimento clinico o terapeutico, ha espresso ripetutamente l'importanza sociale di una cultura che riconosca il valore e la dignità "innata" di ogni essere umano sano o gravemente disabile che sia; l'obbligatorietà della "cura" dell'altro – assicurando assistenza (*ad sistere*) ed umana prossimità – anche quando le terapie non hanno più motivazioni assicurando però i dovuti sostegni vitali; la concretizzazione di una reale alleanza terapeutica senza manipolazioni concettuali e comportamentali che mistifichino abbandoni ed omissioni per quanto espressioni della declinazione assoluta del principio di autodeterminazione; la tutela dei medici preservandoli da qualsiasi forma di obbligatorietà correlata a pretesa vincolatività per dichiarazioni anticipate di trattamento.

Ritengo che proprio l'espressione "alleanza di cura" possa rappresentare sinteticamente il filo conduttore delle molteplici iniziative nell'ambito di "Liberi per Vivere": prendersi cura dell'altro, anche come "Oltre", è fondamento di umana convivenza e di civiltà giuridica. "Mai come oggi la civiltà si misura dalla cura che, senza differenze tra persone, viene riservata a quanti sono anziani, malati o non autosufficienti. Occorre in ogni modo evitare di aggiungere pena a pena, ma anche insicurezza ad insicurezza". Certo non riteniamo che sul tema in oggetto il nostro compito si è completato. Tutt'altro.

E proprio per questo motivo che Scienza & Vita organizza, in sintonia con tutti coloro che hanno condiviso il progetto, il Convegno "Liberi per Vivere" che rappresenta occasione di riflessione e di ulteriore approfondimento.

Il rilievo dei relatori e le riconosciute competenze sono garanzia per favorire il corretto discernimento su tematiche che, nell'ambito delle diverse specificità, continueranno ad interpellarci.



Aprile 2009 • L'autodeterminazione nuova ideologia

## SE DAVVERO AMIAMO LA LIBERTÀ NON È BENE CHE L'UOMO SIA SOLO

di Lorenzo Schoepflin\*

“La mia libertà finisce dove inizia quella degli altri”. Quante volte abbiamo sentito risuonare questo pensiero, tramutatosi ormai in luogo comune, quando la discussione sul grande tema della libertà diventa più accesa? Un modo per esprimere un'idea che oggi pare andare per la maggiore: ogni azione del singolo individuo è lecita fin quando non lede i diritti altrui e non priva il prossimo di ciò che gli appartiene, a prescindere dagli esiti dell'azione stessa. Eppure, se ci soffermiamo a riflettere, non si può fare a meno di notare lo stridente contrasto con la nostra esperienza di uomini.

La comunità umana, così come viene raffigurata dai sostenitori della libertà individuale, ci appare come una miriade (circa sei miliardi, in continua ascesa!) di insiemi disgiunti. Nulla in comune tra me e l'altro da me, nulla che riguardi la mia sfera personale che sia patrimonio da porre in relazione con gli altri. Nessuno può negare che tutto questo non abbia la minima corrispondenza coi fatti della storia del genere umano e con quella di ciascuno di noi: la famiglia, la scuola, il luogo di lavoro, solo per citare alcuni esempi di vita quotidiana, presentano situazioni in cui il “mio” tempo, le “mie” scelte, le “mie” idee necessitano di un confronto costante con gli altri, anche quando non invadono gli spazi di chi mi sta di fronte.

Altrettanto innegabilmente si rende necessario fare i conti con molti paradossi della nostra epoca, quella di facebook, dei social network, della e-mail, delle chat, dei rapporti personali a portata di mouse. Il primo dei quali è proprio questo: la diretta proporzionalità tra la frenesia e la rapidità dei contatti con il resto del mondo e la totale autodeterminazione eretta a totem delle proprie decisioni, della gestione di sé, quasi come se gli altri neppure esistessero.

In secondo luogo, non può sfuggire a quali conclusioni giungono i teorici dell'autodeterminazione *tout-court*: una libertà che si spinge a negare la sorgente del suo stesso essere, che è la vita ad ogni suo stadio, subordinata appunto ai desideri dell'individuo.

Infine, nel tempo in cui l'aiuto al debole, all'indigente, all'emarginato, che è prima di tutto attenzione e relazione con lui, viene visto come segno di civiltà e

\* *Presidente Scienza & Vita Arezzo.*

di progresso e magari usato come metro di giudizio delle politiche di un governo, ecco che all'essere umano in estremo bisogno, in stato di totale fragilità, vengono sottratti i nutrimenti vitali in nome della libertà individuale. Portando tutto alle estreme conseguenze, fino a consentire a qualcuno di affermare che l'aiuto e l'amore di chi, con spirito caritatevole e gratuito, assiste il prossimo, umiliano in quanto elemosina non richieste.

Se questo è il pedaggio da pagare sulla strada della libertà individuale e della autodeterminazione, che alla luce di quanto detto si mostrano come vere e proprie ideologie in aperto contrasto con l'autentica natura umana, molto laicamente vien da dire: "Non è bene che l'uomo sia solo".



*Aprile 2009 • L'incontro straordinario a Roma dei presidenti S&V*

---

## FORMARE E INFORMARE SULLE CONDIZIONI DI FRAGILITÀ

*di Emanuela Vinai\**

Erano quasi tutti presenti i presidenti delle 93 associazioni locali di Scienza & Vita all'incontro straordinario di sabato 18 aprile per la presentazione dell'iniziativa "Liberi per Vivere".

I lavori, condotti dalla presidente Maria Luisa Di Pietro e dai consiglieri Edoardo Patriarca e Daniela Notarfonso, sono stati caratterizzati da un ampio e articolato dibattito che ha visto prevalere il consenso ma anche emergere alcune pensosità che hanno innescato un costruttivo confronto.

L'opera di coscientizzazione popolare che l'Associazione Scienza & Vita, di concerto con il Forum delle Associazioni familiari, Retinopera e altre 38 realtà, (Associazioni, Movimenti e organismi di ispirazione cristiana), sta portando in tutta Italia, è in linea con quanto auspicato dal cardinale Angelo Bagnasco nella sua prolusione al Consiglio permanente della Cei.

Come ricordato in apertura dell'incontro dalla presidente di Scienza & Vita, Maria Luisa Di Pietro, l'obiettivo dichiarato è quello di mettere in atto una diffusa azione di formazione e informazione relativamente alle condizioni di fragilità, ivi compreso il fine vita. Partendo proprio dal disinnescare quelle ambiguità di linguaggio che considerano "fine vita" anche quelle condizioni che tali non sono, quali ad esempio tutti quei casi in cui, per disabilità gravissima o malattie neurodegenerative, ci si ritrova nell'incapacità di intendere e di volere.

È importante riuscire ad intervenire nel dibattito pubblico a tutti i livelli: gli strumenti a disposizione per farlo sono molteplici, così da offrire momenti di riflessione comunitaria alla luce sia della ragione sia della fede.

L'approccio da mettere in atto vuole promuovere un'iniziativa di sensibilizzazione sull'importanza del prendersi cura delle persone in condizione di particolare fragilità.

Poiché l'obiettivo è la formazione educativa permanente e tale azione coglie i suoi frutti sul lungo periodo, vi è la necessità di un'attività capillare sul territorio che registri l'impegno generoso e convinto di gruppi e comunità nell'organizzazione di centinaia di incontri.

\* *Giornalista.*

La “mission” fatta propria da Scienza & Vita è quella di far percepire la dignità della persona attraverso lo “sguardo”. Questo infatti è il *leitmotiv* dell’iniziativa, che si sviluppa sullo slogan “Uno sguardo può vincere la solitudine”, corroborato da un’immagine particolarmente evocativa. Il tutto sulla scia dell’intuizione di Benedetto XVI nell’enciclica *Deus caritas est*, laddove ha allargato gli orizzonti di senso con l’affermazione: è necessario un cuore che vede il bisogno degli altri.

L’iniziativa vedrà l’utilizzo di una vasta serie di materiali che sono già in stampa e che presto raggiungeranno ogni angolo d’Italia per coadiuvare i volontari nel condurre le riflessioni.

Aprile 2009 • Ecco tutti gli strumenti dell'operazione "Liberi per Vivere"

## SEDICI MILIONI DI DEPLIANT PER PARLARE A TUTTI GLI ITALIANI

di Beatrice Rosati\*

Più di 16 milioni di dépliant, 33.250 lettere, 74.080 poster e manifesti, 29.345 espositori. Tante, tantissime dunque le copie in produzione, eppure già lo sappiamo: probabilmente non basteranno! Proprio in queste ore, mentre tutto è in stampa, mentre gli inchiostri non sono ancora asciutti sulla carta appena impressa, stanno arrivando copiose le richieste dei materiali da parte di tutte le 40 associazioni, movimenti e aggregazioni laicali che, oltre a Scienza & Vita, hanno sottoscritto per prime, il 20 marzo scorso, il Manifesto "Liberi per Vivere".

Apripista ad una grande nuova opera di coscientizzazione popolare sul tema del "fine vita" nel nostro Paese.

L'appello è rivolto a tutti coloro, laici e cattolici, che vogliono mettersi in gioco in prima persona facendosi parte attiva di questo grande progetto culturale che ha come *fil rouge* "Diventa con noi Portavoce della Vita" posto a firma di tutti i materiali dell'iniziativa.

I 41.700 kit realizzati contengono dunque diversi materiali<sup>1</sup>. Il Manifesto valoriale sottoscritto da tutte le organizzazioni che hanno condiviso i principi ispiratori su cui l'iniziativa è stata avviata, rappresenta plasticamente i valori in gioco nel "fine vita". Il poster promozionale intende a sua volta porre l'accento, in modo emotivo e coinvolgente, sulla solidarietà e la vicinanza a chi è più fragile e che, proprio in tale situazione è colto dalla paura della solitudine e dell'abbandono. È uno strumento realizzato per far soffermare l'osservatore non solo sull'importanza valoriale dell'iniziativa, ma anche e soprattutto per promuovere l'azione attiva, il prendere coscienza del tema. In una parola: il fare.

L'espositore "da banco" può essere posto comodamente ovunque e utilizzato in tutte le occasioni di incontro/eventi associativi, e contiene 400 dépliant esplicativi particolarmente indicati per incontri, catechesi, oltre che per promuovere e divulgare l'iniziativa in tutte le occasioni possibili.

\* *Communication e marketing manager; socio professionista FERPI (Federazione Relazioni Pubbliche Italiana).*

<sup>1</sup> Per una visualizzazione completa dei materiali della campagna *Liberi per Vivere*, si veda il sito dell'Associazione Scienza & Vita: <http://www.scienzaevita.org/pagina.php?id=3>

Il dépliant svolge una funzione di guida, chiara e sintetica, attraverso tre diversi approcci metodologici all'approfondimento del tema.

In particolare: l'anta di destra titolata "Il dono della vita", offre una vera e propria traccia catechetica e magisteriale. L'anta di sinistra che ha per titolo. "La forza del limite" è dedicata invece alle questioni antropologiche.

Nelle facciate interne del dépliant vengono infine riproposti i pilastri dei SÌ e dei NO su cui si basa tutta l'operazione.

Per quanto riguarda le attività sul web sono già disponibili diversi formati di banner (a sviluppo orizzontale, verticale, a bottone, quadrotto, etc.). Sempre su web inoltre, attraverso il sito di Scienza & Vita è possibile ottenere tutte le informazioni utili in merito alle diverse attività e iniziative in corso, scaricare tutti i materiali della campagna e leggere la rassegna stampa aggiornata sul tema.

Sono previste anche ulteriori iniziative su internet, che non mancheranno di soddisfare i più accaniti frequentatori della rete e dei social forum, di cui daremo notizia prossimamente.

Le diverse associazioni, movimenti e realtà ecclesiali, hanno già ricevuto suggerimenti pratici e puntuali su come promuovere l'operazione all'interno delle loro rispettive associazioni.

Tutto ciò si tradurrà presto in una utile guida. Nei prossimi giorni infatti sarà a disposizione di tutti, e scaricabile attraverso il sito web dell'associazione, la *guida del Portavoce*, uno strumento utile sul piano contenutistico e promozionale a tutti coloro che con entusiasmo, spirito organizzativo e condivisione valoriale decideranno di farsi "Portavoce della Vita", per sostenere attivamente questo importante movimento culturale di amore per la vita, fino alla fine.

La *guida del Portavoce* conterrà infatti utili suggerimenti per la promozione, alcune indicazioni di metodo, i servizi e i sussidi messi a disposizione dall'Associazione Scienza & Vita anche sul fronte organizzativo, come ad esempio il centro di supporto alle richieste di relatori per la realizzazione di incontri e convegni.

*Maggio 2009 • Il giornalista a confronto con il Manifesto “Liberi per Vivere”*

---

## UN PASSO RIUSCITO VERSO UN SENTIRE COMUNE

*di Luigi Accattoli\**

Apprezzo il Manifesto “Liberi per Vivere” fin dalle serene parole di apertura: “L’uomo è per la vita”. Lo vedo come un passo riuscito verso l’espressione di un sentire comune. Tenere gli occhi e il cuore aperti sul mistero e sul dono della vita mi appare come una vocazione umana centrale in quest’epoca segnata da un’acuta sensibilità per il diritto dei viventi ma anche dalla tendenza a distinguere tra vita e vita: quella felice e quella sofferente, quella autonoma e quella dipendente dal seno materno o dalla cura altrui.

Temo chi sostiene che possiamo cessare di sperare per ogni vivente e che possiamo decidere – in Parlamento, o in tribunale, o negli ospedali – quando sia legittima quella cessazione. Sono per l’affermazione che non si possa negare speranza di vita a qualunque persona in qualunque stato si trovi.

Sono anche convinto – avendo sempre vissuto tra mondo cristiano e mondo laico – che su questa materia sia urgente promuovere l’espressione di un sentire comune che raggiunga l’intera umanità. Mi sta a cuore che la disputa non si radicalizzi e che le posizioni diverse da quella espressa in questo manifesto siano intese nelle loro componenti positive, marcando dove necessario la differenza, ma senza condanne polemiche che sarebbero di ostacolo alla ricerca di quel sentire comune.

Invito quanti condividono “Liberi per Vivere” a trattare con rispetto i portatori di vedute ispirate ai vari umanesimi contemporanei, anche a quelli che non si richiamano alla tradizione cristiana. Se voglio “interloquire” devo rappresentarle al meglio e nel suo punto di forza l’idea dell’interlocutore, altrimenti azzerò il suo interesse al confronto e dispenso me stesso dal trovare una vera risposta alla sua interpellanza.

Nel Manifesto trovo una buona premessa perché così si proceda.

*\* Giornalista vaticanista, collaboratore del Corriere della Sera.*

Maggio 2009 • *Lo psicoterapeuta a confronto con il Manifesto "Liberi per Vivere"*

## LIBERARE LA SPERANZA PER LIBERARE LA VITA

di Tonino Cantelmi\*

Liberare la *speranza* per liberare la vita: come è noto molti studi indicano nella *hopelessness* (mancanza di speranza) la radice della depressione e di molti comportamenti suicidali connessi con gli stati depressivi. Le osservazioni inerenti la psicologia della speranza concordano sul "bisogno" di speranza come elemento fondamentale perché la persona umana funzioni e persino resti in vita.

Anche le ricerche sui campi di concentramento e sui campi di prigionia testimoniano che il semplice fatto della sopravvivenza richiede "speranza". I prigionieri di guerra americani morti per *hopelessness* nei campi giapponesi, testimoniano brutalmente che anche per restare viva la persona deve sperare.

D'altro canto numerose osservazioni scientifiche sottolineano come la *hopefulness* (la ricchezza di speranza) sia correlata alla vita e costituisca un deterrente alla malattia e alla morte. Dunque non abbiamo che una possibilità: liberare la speranza per liberare la vita. È per questo, a mio avviso, che il Manifesto "Liberi per Vivere" può affermare che "l'uomo è per la vita". In questa affermazione, straordinaria e formidabile, si radica un'autentica cultura della speranza.

Occorre inoltre considerare che la speranza è una funzione psicologica che si costruisce all'interno delle relazioni primarie di ogni individuo: la speranza cioè ha un'ampia componente interpersonale. Noi possiamo innanzitutto sperare qualcosa per qualcun altro e non solo, ma sperare significa anche aver fiducia che qualcuno si prenda cura di noi in ogni situazione.

La speranza è dunque una dimensione relazionale della persona, oltre che una disposizione intrapsichica. Infatti la *hopelessness*, nel caso per esempio della persona depressa, si associa alla *helplessness* (senso di inaiutabilità), dando vita ad una tragica combinazione di dolore, di isolamento, di disperazione e di solitudine. Speranza ed aiutabilità sono dimensioni interpersonali che ci consentono così di affrontare la vita.

Per questo, penso, il Manifesto fa riferimento ad una "rete di relazioni" e lancia un grido ineludibile: "chi sta male... chiede soprattutto di non essere lasciato solo". Infine la speranza, come canta Shakespeare in Riccardo III, ha una funzione trasformativa: "*True hope is swift and flies with swallow's wings: kings it makes gods and meaner creatures kings*". La speranza è raffigurata "veloce"

\* *Psichiatra, psicoterapeuta.*





come il volo della rondine e soprattutto capace di trasformare i re in numi e le creature più umili in re. La dimensione trasformativa della speranza lascia intendere la possibilità che ogni condizione possa subire trasformazioni di senso e di significato.

In altri termini, come osserva in un bel saggio lo psicologo gesuita Healy<sup>1</sup>, la speranza rimanda a un oltre, a un futuro e forse a un mistero che oltrepassa l'orizzonte della singola persona. Perciò a mio parere il Manifesto conclude con grande forza affermando che “solo amando la vita di ciascuno sino alla fine c'è speranza di futuro per tutti”.

Questo Manifesto si colloca nella cultura della speranza, che è alla base della cultura della vita. Alcune culture, che affermano il “diritto del morire”, sembrano invece rifiutare ogni speranza, cedendo al fascino di una sorta di cinismo cieco.

Liberare la speranza per liberare la vita significa dunque opporsi al cieco cinismo di quanti vogliono uccidere la speranza e con essa la vita.

<sup>1</sup> T. Healy, *Le dinamiche della speranza*, in *Antropologia della vocazione cristiana*, EDB 1997.

*Maggio 2009 • Il direttore del Sir: il Manifesto non è una notizia?*

---

## CONTRO IL SILENZIO E IL FRASTUONO LA COMUNICAZIONE SI FA FIUME CARSICO

*di Paolo Bustaffa\**

Non è strano il silenzio mediatico che sovente circonda il pensiero e le scelte della Chiesa e dei cattolici sulle questioni più delicate e impegnative della vita.

Non è neppure strano il rumore mediatico che altrettanto sovente circonda il pensiero e le scelte della Chiesa e dei cattolici sulle stesse questioni.

Silenzio e rumore vengono, non da oggi, impiegati con un'abile strategia. C'è da rammaricarsi ma non da stupirsi.

Un pensiero e una presenza che sfuggono all'ideologia e al potere hanno sempre corso il rischio di venire spenti dal silenzio oppure, al contrario, dal frastuono.

Ci sarebbe da sorridere per tanta presunzione se non fosse per il suo trasformarsi in arroganza.

Così sta accadendo per il Manifesto "Liberi per vivere" attorno al quale, con Scienza & Vita, si è raccolto l'associazionismo laicale cattolico e molte persone di altre provenienze, cioè milioni di cittadini.

Davvero non c'è notizia in questo?

Perché milioni di uomini e donne che condividono pubblicamente un pensiero non fanno notizia?

Che cosa sta succedendo all'informazione?

Come può un'informazione che tace una realtà così vasta e visibile ritenersi un pilastro della democrazia?

Come può una professione, retta da un codice etico che essa stessa si è dato, servire la verità se usa il silenzio oppure, al contrario, il rumore per mettere fuori campo o per confondere una voce?

Il Manifesto "Liberi per Vivere" richiama dunque la questione della ricerca della verità come ragione d'essere dell'informazione.

Il silenzio pone, di conseguenza, la domanda se oggi i venditori di notizie non stiano avendo la meglio sui giornalisti.

La cultura del consumo, del protagonismo e del calcolo porta a questo rischio.

Bastano i riferimenti etici di una professione e le carte deontologiche per evitarlo?

\* *Giornalista, direttore Sir.*

Come uscire da un'eclissi della coscienza che sembra non concludersi mai? "Liberi per Vivere" si trova in mezzo a questi interrogativi con la sua storia e la sua riflessione sulla vita, sulla sofferenza, sulla morte.

Un percorso intellettuale che attraversa paesaggi cattolici e non cattolici prima di arrivare alla meta, al sì alla vita in ogni stagione e situazione.

La sua forza è nell'essere espressione di persone che pensano e insieme credono.

È questo popolo a chiedersi – come accadde per il referendum sulla Legge 40 – perché tanto silenzio mediatico sull'unità del pensare, credere, agire.

È sempre questo popolo a essere preoccupato per il futuro dell'informazione perché, nell'ingiustizia del silenzio, avverte il rischio dell'indebolimento di un pilastro portante della democrazia.

Si può anche oscurare il pensiero della Chiesa e dei cattolici ma il silenzio che ne deriverebbe sarebbe ancor più "tremendo" per coloro che lo decidono e lo impongono.

A chi giova mandare in dissolvenza un pensiero e una presenza che richiamano la coscienza come luogo del dialogo tra fede e ragione, come luogo dove è accesa la scintilla della verità?

Jan Ross, caporedattore del Die Zeit, ha ammesso qualche anno addietro – non per una sorta di pentimento ma perché consapevole che dalla sola ragione non vengono le risposte ultime – che è indispensabile per un laico non credente rapportarsi lealmente con la Chiesa e con i cattolici.

È un piccolo segnale, altri ne esistono.

Il pessimismo dunque non serve ed è anche bene ricordare che la comunicazione sfugge a chi vorrebbe costringerla in percorsi guidati e percorre spesso sentieri che assomigliano ai fiumi carsici: improvvisamente scompaiono e altrettanto improvvisamente riaffiorano.

È, questa, un'immagine di fiducia ma anche un richiamo perché al silenzio non solo non ci si rassegnava si risponda con quell'intelligenza che in occasione del referendum sulla Legge 40 diede ragione alla saggezza e fermò l'arroganza.

Quella saggezza che anche oggi sa distinguere il silenzio dal vuoto.

*Giugno 2009 • La giornalista a confronto con il Manifesto “Liberi per Vivere”*

---

## QUELLO SGUARDO MI DICE CHE NOI DUE CI APPARTENIAMO

*di Gabriella Sartori\**

Lo sguardo: ne basta uno a cambiare la vita. È una felice intuizione quella del Manifesto “Liberi per vivere” che, per presentarsi, sceglie la foto di uno sguardo. Non è proprio il “volto” inteso come “il modo con cui si presenta l'Altro” sul quale è fondata tanta parte del pensiero di Emmanuel Levinas, ma gli somiglia: specie là dove il grande filosofo ebreo scrive che il volto dell'Altro “mi parla e mi invita ad una relazione che non ha misura comune con un potere che si esercita”. O anche: “l'estraneo che non ho concepito né generato, l'ho già in braccio”.

Potenza dello sguardo, dunque.

Basta uno sguardo, la frazione di un attimo, per “sapere” d'improvviso, un'infinità di cose: se ti sei innamorato, o se non sei più amato; se ciò che più temevi è accaduto o, al contrario, se ciò che nemmeno osavi sperare si è realizzato. E anche, se sei salvo o “perduto”: specie quando lo sguardo è quello del medico dal quale stai attendendo non “una” risposta ma “la” risposta che, attraverso lo sguardo, arriva molto prima e molto più in là delle parole.

C'è poi anche la mancanza assoluta dello sguardo: quella di chi ti guarda senza vederti, come se tu non esistessi. O non contassi niente di niente. Perché sei povero, o sei malato, anzi sei inguaribile, non sei come ti pensavo e volevo, non sei bello; o perché non sei gradito, non sei utile, non sei intelligente, non sei un vincente; oppure, perché ormai sei solo un peso.

A chi subisce questo genere di “trattamento” basta uno sguardo (o una mancanza di sguardo) per imparare tutto questo e sprofondare, in un attimo, nella consapevolezza di non contare nulla.

Anticamera, questa sì, della morte: prima “dentro”, nell'anima, poi anche nel corpo.

Fra i tanti tipi di “sguardo”, il Manifesto “Liberi per Vivere” sceglie quello che “può vincere la solitudine”. Malattia, questa sì, mortale e oggi così diffusa.

Fa differenza che ti si guardi come un ingegnoso congegno di cellule (da riparare, se il rapporto qualità/prezzo funziona, o da buttare se così non è) o come una persona; fra un qualcosa di economicamente conveniente o no, di scientificamente definibile, e solo per questo interessante, o come un essere umano.

*\* Docente; vicepresidente Movimento per la Vita Friuli Venezia Giulia.*



Condizione di per se stessa tanto alta da essere non definibile solo a parole. Lo sguardo che può vincere la solitudine è quello che salva: perché ti dice che tu non sei un estraneo, anche se chi ti guarda non ti conosce, anche se non sa nemmeno come ti chiami.

Perché quello sguardo stabilisce d'un tratto un legame, una relazione: sei uno come me, non sei solo, hai un valore solo per il fatto che ci sei, voglio prendermi cura di te, sei qualcosa di più e di diverso da quello che la scienza dice che tu sia. Noi due siamo della stessa specie, noi due ci apparteniamo.

C'è chi dice: oggi, questo modo di guardare, cioè di pensare, è ormai di minoranza. Potrebbe essere anche vero: ragione di più per stare dall'altra parte, dalla parte di questa idea di uomo che non vogliamo, non possiamo lasciare che vada perduta. Noi crediamo che sia qui la pietra angolare della civiltà cui, credenti e non credenti, tutti apparteniamo, che sia qui il filo prezioso del traguardo che l'umanità ha raggiunto attraverso millenni di faticoso cammino della storia e del pensiero, di battaglie combattute in nome della libertà, della giustizia, dell'uguaglianza: in una parola, di tutto ciò che ci fa umani. Se queste cose non le dice più nessuno, è giusto, è utile che restiamo noi a tenerle vive: anche gli altri ne hanno bisogno. Se non altro, perché non c'è coro che non abbia bisogno di voci diverse l'una dall'altra per esistere. Che il mondo resti umano ci interessa: e se non lo diciamo noi che ci crediamo, chi altri lo dirà?

*Giugno 2009 • Il Segretario generale della Cnal a confronto con il Manifesto*

---

## NESSUN TABÙ OSCURI LA FASE FINALE DELLA VITA

*di Paola Dal Toso\**

Da quando l'uomo è apparso sulla faccia della terra, da sempre si pone la domanda: quale è il senso della vita? Da dove vengo, dove vado? Perché la sofferenza, perché la morte?

Ognuno porta nel cuore la ricerca di un senso ultimo dell'esistenza e della storia, capace di dare colore alla fatica dei giorni, cerca qualcuno che sia in grado di aiutarlo a trovare un significato, un orizzonte di senso tale da rendere la vita degna di essere vissuta.

Educare significa promuovere la vita perché attraverso l'educazione si aiuta l'educando a scoprire motivazioni, a trovare ragioni per affrontare il difficile compito di crescere e di vivere.

Dal punto di vista educativo oggi si tende a risparmiare le fatiche ai ragazzi, quasi a tutelarli da qualsiasi difficoltà, a preservarli se non addirittura neutralizzarli, da ogni possibile confronto con ciò che può farmi sperimentare la mia debolezza, farmi toccare con mano i miei limiti, l'incertezza, la fragilità, l'inefficienza personale. La sfida, invece, è quella di imparare ad accettare l'insuccesso, facendolo diventare un'occasione arricchente per prendere ancor più coscienza di me stesso, dei possibili errori, per assumermi responsabilità personali ed impegnarmi di più e meglio... In altre parole, si tratta di imparare a camminare con le proprie gambe, farsi le spalle grosse accettando anche lo smacco, esercitarsi a far fronte alle piccole difficoltà per affrontare progressivamente quelle della vita, perché non si diventa adulti improvvisamente, ma è fin da piccoli che si impara a diventare grandi, nella quotidianità della vita ordinaria del giorno per giorno, passo dopo passo.

Educare implica anche far incontrare, nei dovuti modi ed in relazione all'età, il mondo della sofferenza, della diverse abilità, del disagio, della vita che sta terminando: tutte diverse espressioni della vita, che non possono essere nascoste, oscurate quasi si trattasse di tabù. È urgente oggi educare a sviluppare l'attenzione nei confronti di chi mi sta accanto e che può aver bisogno del mio aiuto, la capacità di saper essere vicino a chi sta male, la sensibilità che mi fa percepire il suo stato d'animo condividendolo per far mie le sue emozioni, paure, speranze, il che mi porta ad accogliere anche il suo bisogno di non essere lasciato solo, di essere curato ed accudito con affetto, di essere amato fino all'ultimo istante, all'estremo respiro.

*\* Professore Aggregato, Facoltà di Scienze dell'educazione, Università degli Studi di Verona; Segretario Generale della CNAL.*

La sua partenza, il lasciare la vita dovrebbero essere accolti come momenti di passaggio “naturali” nel senso che fanno parte della vita. Crescere in umanità significa diventare progressivamente sempre più in grado di accorgermi che c'è qualcuno con il quale essere solidale, partecipare, provare gli stessi sentimenti, farmene carico, prendermi a cuore, camminando al suo passo, ad un ritmo che può essere anche più lento del mio.

Strettamente collegato c'è un altro obiettivo: educare a saper riconoscere che la vita mi è stata regalata in modo del tutto gratuito, attraverso l'affetto di mamma e papà, è un dono che posso sprecare perché è un bene prezioso; anzi, un po' alla volta, fin dall'inizio, imparo ad apprezzarlo, a godere perché nonostante tutto, la vita è bella e soprattutto, ho la responsabilità di custodirla gelosamente giorno per giorno, in tutte le sue espressioni, manifestazioni, sempre e comunque. E per questo ringrazio e sono riconoscente.

Purtroppo, conosciamo oggi il disagio che affligge i minori, caratterizzato da quel senso di inutilità del vivere (nichilismo), da una certa incapacità di progettare un futuro, la tendenza a svalutare il passato che fa ripiegare sul presente, il consumo immediato di cose, emozioni ed esperienze. Educare significa anche aiutare il bambino, il ragazzo, il giovane ad essere protagonista della sua esistenza. Vuol dire suscitare, stimolare, risvegliare, accendere quelle domande vere e profonde del cuore, le attese, i desideri talvolta inespressi, ma radicati: saper coltivare e realizzare il personale sogno di futuro, quella nostalgica sete di felicità, tipica di ogni essere vivente. Tutto questo a volte è espresso attraverso vere e proprie provocazioni: l'educatore sa bene come oggi bambini, ragazzi, giovani lancino messaggi in bottiglia, segnali di fumo impercettibili che vanno captati, decifrati, decodificati, per cercare di comprenderne il senso. Sono sfide lanciate nei confronti del mondo adulto per attirarne l'attenzione, poiché si sentono soli e soffrono di solitudine. Spesso mancano di modelli autorevoli, ma anche del necessario supporto emotivo ad esempio, da parte di genitori che rispondono largamente ai loro desideri, ma non sanno comprendere i loro bisogni più autentici e non li aiutano a costruire un progetto di vita. Non servono prediche, i ragazzi destano le chiacchiere, coloro che vendono “aria fritta”; hanno, invece, bisogno di adulti di riferimento, di cui fidarsi ed a cui affidarsi, interessati a loro, disponibili a dedicare del loro tempo per ascoltarli e sostenerli nella ricerca insieme di ciò che conta nella vita, il vero ed il bello. Adulti innamorati della vita, che testimonino che è bello vivere, che ne vale davvero la pena, è un'avventura entusiasmante; che, nonostante le difficoltà, metter su famiglia è un'impresa fonte di gioia...

Educare è allora generare alla vita, aprire la persona alla vita perché l'educatore accende la voglia, la passione per un'esistenza che se non altro per istinto naturale, nessuno è disposto a sprecare, ma anzi, desidera vivere alla grande!

Luglio 2009 • *L'oncologo a confronto con il Manifesto "Liberi per Vivere"*

---

## MEDICINA PALLIATIVA E TERAPIE DEL DOLORE SBARRANO LA STRADA ALL'EUTANASIA

di Arturo Cuomo\*

Il Manifesto "Liberi per Vivere" dell'Associazione Scienza & Vita esprime un chiaro "sì" alla medicina palliativa. Le motivazioni riportate sono diverse e, sinteticamente, riconducibili a due considerazioni immediatamente condivisibili sia sotto il profilo della ricerca biomedica sia della riflessione bioetica razionale: esistono malattie inguaribili ma non esistono malattie incurabili; ogni persona ha diritto ad andare incontro alla fine dei propri giorni senza la schiavitù del dolore.

Da alcuni anni, a livello scientifico e legislativo, si rileva in Italia la tendenza a una crescente considerazione per l'ammalato oncologico in fase avanzata o terminale di malattia. Da cui sviluppo di programmi assistenziali di terapia del dolore e cure palliative.

Questo interesse segna il superamento del falso positivismo che per anni ha accompagnato la medicina e che ha portato ad evidenziare solo i successi fino a sconfinare nel cosiddetto "oltranzismo" terapeutico, ovvero "medicina fatta per guarire e combattere la morte". Altrimenti al medico non restava che ricorrere alla classica espressione "non c'è più niente da fare", significando tutto l'abbandono in cui era "gettato" il paziente, in balia della solitudine, del dolore e della sofferenza, della disperazione legata alla consapevolezza di una morte ineluttabile ed imminente.

Ogni uomo, per quanto malato in fase terminale in un processo che può durare anche a lungo con sofferenze fisiche e morali spesso inaccettabili, vuole poter vivere quanto gli resta senza doversi disperare: non si ha paura della morte ma del morire.

In realtà, anche quando non c'è più niente da fare per curare la malattia c'è ancora molto da fare: "prendersi cura" della persona, che è essere umano vivente fino alla morte, nella sua complessità e dignità di umano, intervenendo sui suoi bisogni fisici, psicologici, emotivi, relazionali, spirituali. È questo lo scopo delle cure palliative: medicina rivolta ai trattamenti dei sintomi – e non a guarire – che pone al centro del suo intervento la persona colpita dalla malattia – e non la malattia che ha colpito la persona – e che, pertanto, non cura ma si fa carico

\* *Responsabile Struttura Dipartimentale di Terapia Antalgica, Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori "G. Pascale", Napoli.*



“prendendosi cura” nel riconoscimento e nella tutela della qualità della vita e della sua intrinseca dignità.

Le cure palliative, secondo lo statuto dell’Associazione Europea per le Cure Palliative, “consistono nell’assistenza attiva e totale dei pazienti terminali quando la malattia non risponde più alle terapie ed il controllo del dolore, dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali e dei problemi sociali diventa predominante [...]. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale [...] provvedendo alle necessità dei pazienti in qualsiasi luogo si trovino o abbiano scelto per essere curati, al domicilio o in ambito ospedaliero [...]. Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di garantire la migliore qualità di vita, sino alla fine”.

Quanto più siamo in grado di aumentare quantitativamente e qualitativamente l’offerta assistenziale di terapia del dolore e cure palliative, quanto più evitiamo la solitudine, l’angoscia e il senso di ineluttabilità legato alla sofferenza e al dolore, quanto più siamo in grado di soddisfare i bisogni fisici e psicoemotivi, relazionali, sociali e spirituali dei malati inguaribili, tanto ridotte saranno le derive della *mens eutanastica* così le istanze di abbandono della “cura”. Si evince, pertanto, che il problema è sì di tipo assistenziale ma ancor prima di tipo culturale ed organizzativo e che ci interpella in ambito di politiche sociali e sanitarie.

Per troppo tempo in Italia si è data scarsa attenzione alla terapia del dolore e alla lotta alla sofferenza inutile, tanto che siamo agli ultimi posti in Europa nella spesa annua per gli oppioidi destinati alla terapia del dolore (eppure non esiste dolore, per quanto grande, che non possa essere trattato adeguatamente) e solo il 22% degli italiani è in grado di definire correttamente cosa sono e cosa riguardano le cure palliative (nonostante ogni Ospedale ed ogni ASL disponga di un Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative ed al dicembre 2008 risultino attivi oltre 200 Hospice, ancora insufficienti, su tutto il territorio nazionale).

Ma il 20 giugno 2009 segna un traguardo importante per i milioni di pazienti che soffrono di dolore cronico: in tale data è stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n°141 l’ordinanza ministeriale che consente la possibilità di prescrivere gran parte degli oppiacei utilizzati nella terapia del dolore attraverso l’utilizzo della ricetta ordinaria del SSN. Cade, quindi, l’obbligo della prescrizione su ricettario speciale e l’accesso alla terapia con oppioidi viene molto facilitato.

In conclusione, possiamo certamente riconoscere che ogni essere umano ha diritto a non soffrire, specialmente quando la sofferenza è evitabile e senza ricorrere ad accanimenti o abbandoni.

Settembre 2009 • La giornalista a confronto con il Manifesto “Liberi per Vivere”

## LA VITA COSÌ COM'È NUDA, DAVANTI A NOI

di Caterina Maniaci\*

Liberi per vivere. Che cosa significa? Un ennesimo slogan da trascinare in piazza o da spendere in qualche battaglia politica? Se così fosse, non varrebbe la pena di spenderci troppo tempo. Il fatto è che, oggi, il significato di quel che è davvero la vita sta – come dire – rattrappendosi sempre di più, restringendosi, diventando qualcosa delimitato da alti steccati, o intorno al quale si scavano profondi fossati di incomprendimento.

Quando, perché, per cosa vale la pena di vivere? La cronaca ci investe, quotidianamente, con fatti e tragedie appesantiti da un doloroso carico di insensatezza. Madri e padri che uccidono i figli perché ritengono che non si possa vivere se non in certo modo, al riparo da disastri economici, incapaci di sostenere l'abbandono di un coniuge, oppure perché questi figli giacciono malati, immobilizzati, deturpati. Figli che uccidono i genitori, i fratelli, oppure distruggono le loro stesse giovani vite, perché non hanno la forza di vivere affrontando fatica, povertà, malattia. O semplicemente perché non possono vivere come le veline, i calciatori, le pop star. Governi e partiti politici che siglano e chiedono leggi per decidere quanto e come le istituzioni possano determinare chi deve vivere e a quali condizioni. Non si accetta che l'esistenza, il destino, sfuggano alle necessità del momento, ai limiti, ai criteri culturali e sociali: “Credi in te stesso”, “Sei tu la misura di tutto”, “Se lo vuoi, lo puoi fare”. Qualunque cosa sia. Non si accetta che sia un Mistero a presiedere alla vita, e che dunque la vita sia determinata da questo. La vita, che è più forte di ogni determinazione e di ogni costrizione.

Eppure, questo fatto è davanti agli occhi, tutti i giorni. Ma è inaccettabile. Si arriva a sbraitare, sui giornali e in tv, quando un terremoto o un uragano spazzano via uomini e cose, che qualcuno deve pagare e ci si chiede incessantemente di chi è la colpa. Non si può credere che qualcosa sfugga al controllo, al potere. Un uomo che giace su un letto e non può muoversi è un altro, grave insulto a questa mentalità, uno scherno, uno scacco inaccettabile. E difatti non lo si accetta. Ma la vita è più forte. La libertà profonda dell'uomo, quando è responsabilmente accettata, quando la ragione accetta il Mistero, non come limite, ma come salvezza trasforma tutti i criteri superficiali e la vita si impone nella sua grandezza. C'è stata una giovane donna, Eluana, alla cui vita e desiderio di vita si è risposto con un gesto tragico. C'è oggi una giovane donna, Caterina, che da giorni è entrata in un tunnel buio e non sembra in grado di risvegliarsi. Ma intorno a lei, a cominciare dal padre, Antonio Socci, e l'intera famiglia, si è creato un “movimento” di preghiera, di speranza, di tenerezza, che testimoniano la convinzione che la vita, in lei, non solo c'è, ma sta generando altra vita, altro amore. Ecco, questa è libertà per vivere, non come “dovrebbe essere”, ma com'è, davanti a tutti noi.

\* *Giornalista.*



*Settembre 2009 • La neurologa a confronto con il Manifesto “Liberi per Vivere”*

## NOI SIAMO IL NOSTRO CORPO E SPERIMENTIAMO LA DIPENDENZA

*di Matilde Leonardi\**

Perché in un Paese come l'Italia si devono ribadire le argomentazioni a favore della cura e contro l'abbandono, a favore della terapia del dolore e contro l'accanimento terapeutico e l'eutanasia? Questi sono argomenti che riguardano il nostro rapporto con la malattia, con la scienza, con la politica e con l'economia. Cosa spinge più di cinquanta rappresentanti di associazioni italiane a mettersi assieme per proclamare in un Manifesto la necessità di saper dire dei “sì” e dei “no” rispetto al rapporto che ognuno di noi ha con la malattia?

L'Italia è nota nella comunità internazionale per l'alto livello dei suoi servizi sanitari. Il sistema sanitario nazionale, pur con molte limitazioni e differenze territoriali, ha permesso e permette agli italiani di essere sempre curati se malati. Molti elementi, però, evidenziano luci ed ombre nel sistema di Welfare italiano e mostrano che, spesso, non si riesce a porre “la persona al centro”, nonostante buone leggi e buoni sistemi generali organizzativi.

Non è quindi la mancanza di medicina che induce l'apertura di un dibattito nel nostro Paese sulla questione se sia meglio, ad esempio, non far continuare a vivere quei figli che sono affetti da malattie e che non godranno forse, secondo certe teorie, oggi sempre più in voga, dello statuto di persona, perché dovranno vivere nella dipendenza da altri, dovranno subire la tirannia del loro corpo malato. Di fatto il rapporto con la medicina, se si segue la linea che questo dibattito apre, è schizofrenica. Da un lato l'aspettativa dei risultati promessi dalle nuove tecnologie è altissima ma è quasi pari alla frustrazione nel vedere che, spesso, nulla di quanto si vede promosso dai mass media arriva a chi ha quella stessa malattia.

Forse allora Scienza & Vita ha colto la difficoltà che spesso si prova oggi nel rapporto conflittuale che si ha verso il proprio corpo, il proprio corpo malato. Il proprio corpo che in troppi interpretano come una proprietà, per cui non si è il nostro corpo ma si ha un corpo. E allora se il nostro corpo ci appartiene, e noi non siamo il nostro corpo, la malattia rende difficile l'accettazione di questo corpo che abbiamo, e quindi di come siamo.

Credo si debba partire da questa relazione errata con noi stessi per cercare

*\* Neurologo, pediatra; Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta; coordinatore Progetto Nazionale Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza.*

di capire il grido muto che esce dal Manifesto di Scienza & Vita. La scienza ci pone davanti prospettive di vita in corpi malati, anziani, sofferenti che non riconosciamo come “noi” ma che ci “appartengono” quasi come cose.

La questione della disabilità, mi sembra, diventa allora la questione centrale per capire i “sì” e i “no” del Manifesto di Scienza & Vita. Non si vogliono ribadire cose che a prima vista sembrano ovvietà, alcune già sancite da leggi, altre normate da leggi, altre appartenenti allo spirito di buon senso che può animare una nazione civile. I “sì” e i “no” di Scienza & Vita ci invitano a riflettere sul nostro rapporto con noi stessi, con le nostre malattie, con la nostra paura di diventare “persone con disabilità”.

Chi sono le persone con disabilità? Per capirlo si deve definire la disabilità: essa “è un’esperienza universale, è una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una qualunque condizione di salute in interazione con i fattori contestuali”.

L’accento sui fattori ambientali, così come promosso da questa definizione, è posto dal nuovo modello biopsicosociale di disabilità promosso dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute, ICF, dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (2001). L’ICF ci fornisce il metodo corretto e il linguaggio adeguato per assegnare il significato appropriato a ogni componente della persona e del suo ambiente. Il corpo, la mente, l’ambiente di vita sono i tre presupposti attorno ai quali si deve focalizzare l’osservazione per poter capire cosa è la disabilità e quali sono i livelli di possibili interventi. Una persona con disabilità necessita di una presa in carico “globale” che si focalizzi sui bisogni e che tenga conto del contesto in cui la persona stessa vive.

ICF cerca di promuovere quindi l’idea di un modello operativo che valorizzi la condizione della persona con disabilità ma che, ancor prima, lo riconosca come portatore di diritti umani. Molti Paesi ancora non attuano questo riconoscimento e ciò causa gravi compromissioni della tutela dei diritti, soprattutto delle donne e dei bambini. Il riconoscimento della dignità e dei diritti dei bambini, oltre che di tutte le persone con disabilità, come individui caratterizzati da peculiarità è riconosciuto da diverse convenzioni internazionali, che però sono troppo spesso ignorate o non ancora ratificate restando spesso “diritti di carta”.

La disabilità è una forma della dipendenza tra gli uomini e come tale non può e non deve mai diventare motivo di discriminazione e di limitazione del duplice riconoscimento della dignità e della cittadinanza.

Un altro elemento, allora, che può giustificare la necessità di chiamare a raccolta tante persone attorno al Manifesto di Scienza & Vita, è il tentativo di spiegare il valore della dipendenza in un contesto socio-culturale che riconosce la dipendenza solo come un “dis-valore” dimenticando che di fatto nessuno può dirsi veramente indipendente, ma solo più o meno autonomo all’interno di dipendenze dagli altri,

dalle cose, dalle norme, diverse. Non esistono allora i “disabili”, ma “persone che vivono una condizione di disabilità”, sicché la questione della disabilità, invece di riguardare solo alcuni individui, riguarda tutti gli uomini. L’originalità di questa impostazione consiste nel fatto che, se pensata coerentemente, essa non coglie nella disabilità soltanto una questione particolare della politica, quanto piuttosto un tema che tende a ridefinire la politica nel suo complesso.

Combattere la disabilità, perciò, non significa soltanto porre attenzione alla situazione di alcune persone, ma promuovere la consapevolezza che ogni impegno per le persone con disabilità è un impegno per tutti i cittadini, perché la disabilità è una possibilità della condizione umana.

Allora forse questo fanno i “sì” e i “no” del Manifesto di Scienza & Vita. Non ribadiscono alla politica cose che la politica sa già, e peraltro l’approvazione recente della legge sulle cure anti dolore e palliative dimostra che sono noti al legislatore i passi per migliorare l’attuazione della politica per il benessere e la salute dei propri cittadini. I “sì” e i “no” di Scienza & Vita ci mettono di fronte alla possibilità che noi “siamo” il nostro corpo e che la nostra condizione umana, di esseri che invecchiano e si ammalano e magari perdono la consapevolezza di sé e del mondo, richiede legami e dipendenza e un ambiente che sia facilitatore e non barriera.

Il Manifesto di Scienza & Vita ci indica che, probabilmente, sarà necessario superare il modello socio-sanitario di una risposta segmentata ai singoli bisogni man mano che si presentano, come è avvenuto fino a oggi, ed arrivare, come propone il Libro Bianco del ministro Sacconi, a un Welfare positivo cioè a un modello dinamico di integrazione socio-sanitaria-assistenziale, caratterizzato da una offerta di interventi rivolti alla persona e alla famiglia lungo tutto il percorso della vita e che sostenga le fragilità, favorendo la promozione e lo sviluppo di capacità individuali e di reti familiari.

Soltanto una concezione che comprenda sia le fasi esistenziali della crescita, sia quelle del declino, ci metterà nella condizione di riflettere in modo adeguato su ciò che la società dovrebbe prevedere per garantire la giustizia. Perché una società può anche essere buona, ma è essenziale che sia giusta. E allora non bisogna avere paura, perché la parte di società che è disposta a sostenere questa fragilità data dalla malattia, fragilità che è di tutti e di ognuno di noi, è composta da molti individui che, di fronte a essa, sanno parlare “sì sì, no no” e sanno quali sono i “sì” ed i “no” giusti.

Per scienza, consapevolezza e cultura.

Ottobre 2009 • *La teologa a confronto con il Manifesto "Liberi per Vivere"*

## NEL CERCARE LA VERITÀ LA SCOPERTA DELLA VITA

di *Carla Rossi Espagnet\**

Del Manifesto "Liberi per Vivere" mi colpisce la frase che introduce i messaggi in cui si sintetizzano gli obiettivi culturali di Scienza & Vita, graficamente ben evidenziati nei riquadri rosa e azzurro: "La vera libertà per tutti, credenti e non credenti, è quella di scegliere a favore della vita, perché solo così è possibile costruire il vero bene delle persone e della società". Mi colpisce il ripetersi dell'aggettivo "vero/a", con un'enfasi che ritengo coraggiosa perché non teme di contrastare con la sensibilità, o addirittura con la convinzione dominante, ossia che la verità non sia tra i valori da difendere e perseguire, se non altro perché in fin dei conti non esisterebbe.

Ci sono le opinioni, evidentemente, i punti di vista sono legittimi e abbondano, e ognuno è chiamato ad offrire un contributo quanto più approfondito e originale al pensiero comune, per il progresso delle conoscenze ed il miglioramento delle situazioni in cui ci si trova. Ma il formarsi le proprie opinioni e punti di vista non mira, in fondo, a cercare di afferrare in qualche misura la verità di un problema o di una situazione?

Profondità e originalità di pensiero non si escludono ma si richiedono proprio per amore della verità che, se da una parte rifugge dalla superficialità che mette in cattedra le chiacchiere di chi non ha fatto lo sforzo di studiare, dall'altra detesta l'immobilismo di chi ripete quanto ha appreso, senza fare lo sforzo di comprendere e attualizzare. Sia la profondità sia l'originalità fanno parte del tesoro della verità, perché la verità è viva, vive con gli uomini e le donne che la cercano e non si stancano di interrogarsi e di interrogarla, mettendosi in questione per trovarla e guardandosi dal pericolo di fossilizzarsi in essa. Entrambe richiedono lo sforzo dello studio, dell'attenzione piena di rispetto, ma non passiva, ai maestri.

L'amore per la verità accomuna le migliori manifestazioni del pensiero di credenti e non credenti. Si è soliti pensare che la differenza tra le due categorie stia nel fatto che i primi sarebbero sottomessi ad un'autorità che rende inutile la loro capacità di giudizio, mentre i secondi sarebbero veramente liberi di costruire la propria scienza e di seguire la propria coscienza nel giudicare quel che è vero e quel che non lo è. Le cose non stanno così, per il semplice motivo che chi crede accetta la Parola di Dio non solo sulla base della grazia che viene dall'alto, ma anche della pro-

\* *Teologa, Pontificia Università della Santa Croce, Roma.*



pria libertà, che non può esercitarsi senza la guida dell'intelligenza.

Chi crede, insomma, lo fa perché ha dei motivi per pensare di aver trovato la verità. *Credere est cum assensione cogitare*, diceva sant'Agostino, sintetizzando in poche parole i vari elementi che convergono nell'atto di fede. Se credere è *cogitare cum assensione*, cioè dare la propria adesione a quel che viene conosciuto come proveniente da Dio, allora la fede è un atto del pensiero libero che, nell'accogliere la suprema verità divina, sa di essere elevato verso orizzonti infiniti e insospettati (cfr Giovanni Paolo II, enc. *Fides et ratio*, 33).

La differenza tra il credente e il non credente sta nel fatto che il primo accoglie un orizzonte di conoscenza più vasto e irraggiungibile alle sole forze della ragione umana. Anch'egli è un ricercatore inesausto della verità che non ha confini.

Cercare la verità, trovarla e continuare a scoprirla per tutta la vita, significa anche avere il coraggio di dire che non ogni scelta si equivale, che non è lo stesso proteggere la vita o aggredirla, che non può essere vero tutto e il contrario di tutto. Significa saper argomentare la propria posizione e ascoltare le argomentazioni di chi la pensa diversamente. E in questo sono d'accordo le menti nobili di credenti e non credenti, che non cedono al ricatto di chi le taccia di essere un rischio per la democrazia e la pace. Proprio nella difesa della vita si dovrebbe trovare un punto d'incontro forte, un fondamento solido per il dialogo.

Ricordo volentieri la considerazione sofferta di Norberto Bobbio in un'intervista del 1981: «Vorrei chiedere quale sorpresa ci può essere nel fatto che un laico consideri come valido in senso assoluto, come un imperativo categorico, il "non uccidere"».

E mi stupisco a mia volta che i laici lascino ai credenti il privilegio e l'onore di affermare che non si deve uccidere».

Ottobre 2009 • Il giornalista a confronto con il Manifesto “Liberi per Vivere”

## L'AMORE CHE CURA SA SFIDARE IL DOLORE

di Piero Damosso\*

L'appello di Scienza & Vita ha il merito di sollevare una questione di libertà, che oggi nella società, incarna una priorità dell'essere. Se ci chiediamo qual è il senso della nostra “navigazione”, del nostro viaggio interiore, qual è il fine del nostro lavoro, dei nostri affetti, di una famiglia, di una scuola, di un'associazione, non possiamo non domandarci se esiste e qual è l'oggettività della vita che facciamo, quale verità oggettiva cerchiamo, quale bene comune. E allora qui si pone la necessità di un significato che attribuiamo alla nostra vita personale e di relazione con gli altri. È un'esigenza, ma anche una necessità.

Vorrei restare sul dato concreto, esperienziale, quasi il bisogno di una sperimentazione spirituale incarnata il più possibile nella storia delle persone. Il rischio di perdersi in una valutazione troppo alta, pedagogica, angelista va assolutamente evitato, perché in questo modo la società non ci capisce, e a volte addirittura interpreta le buone intenzioni dei cristiani come atti ipocriti che mascherano comportamenti alla fine motivati dalla propria convenienza.

Il punto è, infatti, questo: il progressivo logorarsi, avvertito anche da chi non è credente, di ciò che si ritiene “bene” o “male”, oggettivamente. Nel mondo del soggettivismo e dell'autorealizzazione di sé, spesso sganciata da qualsiasi prospettiva di bene comune, il bene e il male rispondono a criteri di convenienza, e basta. Se un'azione mi è vantaggiosa è bene, altrimenti per me è male.

Dunque, se è inutile e dannosa la sofferenza, che senso ha andare avanti?

Recentemente un mio amico giornalista e operatore tv, Francesco Rossetti, mi ha proposto di raccontare la storia di un insegnante malato di sla, che ha scritto un libro con gli occhi. Negli stessi giorni, la notizia di una giovane di 26 anni, inglese, che nel 2007 si è tolta la vita dopo aver redatto il testamento biologico. Era depressa perché non poteva avere figli. E i medici l'hanno lasciata morire.

È il primo caso di un individuo, che – senza essere in una situazione terminale – ha appositamente utilizzato il testamento biologico per suicidarsi.

Due fatti e viene da chiedersi: da dove nasce e perché nel primo caso la libertà di vivere c'è e nel secondo è così negata da trasformarsi in violenza contro se stessi?

\* *Giornalista RAI.*



Ecco, il problema è qui. Di fronte all'abisso del dolore, solo un abisso di amore può salvare.

Nel primo caso c'è l'amore di una moglie, di una comunità, a cui corrisponde un amore donato da questo insegnante per tutta la vita, un amore che non si esaurisce dentro di sé, ma che arriva agli altri. Da qui, forse, nasce la forza per continuare a scrivere nelle attuali condizioni estreme di precarietà. Tutto questo non è, ovviamente, un quadro idilliaco, ma è segnato da profondissime difficoltà, dalla battaglia quotidiana contro il male, a cui in qualche modo si reagisce, si prova a reagire cercando di riempire con l'amore quella piccola, sempre più piccola, scheggia di possibilità che viene concessa ogni giorno, fin quando c'è.

La libertà di vivere può nascere dalla scelta di amore per la vita e per le vite degli altri. La libertà di vivere può nascere dalla libertà di amare. Testimoniare questa speranza, anche quando siamo sopraffatti dalla solitudine, dall'abbandono, dal dolore, è l'unica forza che abbiamo. In questo senso, molto più delle leggi, per i cristiani si presenta – nella società di oggi – la responsabilità di una testimonianza che si compia nel rispetto della vita.

Se si moltiplicano questi comportamenti positivi nella società si diffonde una cultura per la vita, una cultura che è fatta da storie di amore per la vita, per far capire e toccare che la vita è sempre una risorsa, una opportunità da cogliere fino all'ultimo, per amare, per produrre del bene, per realizzare bene comune.

Questo non significa giustificare il dolore o proporre addirittura il dolorismo: il problema è capire che, anche nel dolore, non tutto è perduto, nulla è impossibile, l'amore – invece – è sempre possibile; il problema è vivere fino in fondo la nostra finitezza, i nostri limiti, sapendo che nemmeno la morte, sull'amore, può avere l'ultima parola.

Ma si può vivere tutto questo al di fuori della prospettiva e della presenza di Dio, che è amore?

È il paradosso cristiano della croce: il Dio vicino muore, condannato a morte, tra atroci sofferenze, e genera salvezza per tutti. Dopo la morte, la resurrezione e la vita. Ed è lo stesso Gesù, che prima della morte, vive la tragicità della condizione umana fino a sentirsi abbandonato dal Padre, come tanti uomini e donne nella storia.

Nel libro "Il secolo del martirio. I cristiani nel Novecento", Andrea Riccardi rievoca il racconto di un detenuto italiano, internato a Mauthausen, che ha come protagonista un sacerdote, suo compagno di prigionia: "Usciti dalla doccia con solo una camicia di tela sul corpo ancora bagnato, dovemmo aspettare su un camminamento tracciato nella neve l'arrivo del resto del gruppo. Era una notte gelida della metà di dicembre del 1944. Mi era accanto, intirizzito, don Andrea Gaggero, gli occhi spalancati, quasi fuori dalle orbite, mi fissavano impietriti. Fu il segnale che non eravamo più uomini... Quando Andrea riuscì ad articolare qualche parola, compresi

tutto lo strazio che tormentava il suo animo: “Ma Dio dov’è?, dov’è Dio, dimmi!”.

Il poeta francese Perrin, prosegue Riccardi, ha scritto nel suo diario di prigionia: “Se il Signore dovesse piantare nuovamente la sua tenda fra noi, credo che verrebbe a cercare le nostre officine e i nostri campi. E finirebbe non su una croce, ma in un campo di concentramento”.

La risposta della fede è immersa nel dolore, spesso arriva dopo terribili momenti di dubbio, come testimonia la vita di grandi santi (pensiamo, ad esempio, a Madre Teresa di Calcutta).

La risposta della fede non è al di fuori del dolore: è incarnata nella sofferenza, che prima o poi, interessa la nostra vita. Non esiste la vita senza dolore. Si può alleviare con le cure palliative, ed è giusto, il dolore fisico, ma resta il dolore psicologico che può raggiungere profondità vertiginose e determinare quel male di vivere, che può condurre alla morte.

Ecco perché, a me pare, occorrerebbe essere educati, sempre, ad affrontare il dolore, come una dimensione della vita. Anziché fuggirlo, va sfidato, snidato, superato. La fede cristiana è una risorsa. Per chi ha altre convinzioni, l’umanizzazione di sé e dei rapporti personali e sociali offerta da un’esperienza cristiana autentica è lì, a disposizione di tutti: è l’amore che cura, un bene comune a cui si può sempre far riferimento.

In questo sta la nostra libertà: poter scegliere, in qualunque momento, la vita con la gioia di poter amare.

*Novembre 2009 • Il medico a confronto con il Manifesto “Liberi per Vivere”*

## SÌ, NOI SIAMO VIVI PER POTER ESSERE LIBERI

*di Chiara Mantovani\**

Non è da poco tempo che mi occupo di bioetica; sono ormai tanti gli incontri che ho tenuto per raccontare qualcosa della bellezza e della preziosità di ogni vita umana. Tante discussioni, tante chiacchierate con persone dubbiose, con altre curiose, con giovani confusi dal chiasso mediatico, con adulti segnati da storie personali dolorose, con colleghi invaghiti del proprio sapere. E da sempre sono persuasa che ogni dibattito, ogni disputa, ogni divergenza di vedute siano causate da opposte concezioni sulla persona umana. Il nodo cruciale non sta nel giudizio sulle tecniche, ma nel giudizio delle antropologie.

Quando ho letto il Manifesto “Liberi per Vivere” mi è venuto spontaneo pensare ad un grande “grazie!” per chi lo aveva scritto. Perché una volta ancora, e mai di troppo, si è voluto percorrere la via difficile, ma assolutamente necessaria di far riflettere sul tema della identità umana. Non ci sono ricette o condanne, solo ragioni ragionevoli e offerte di speranza. Credo fermamente che sia decisivo riconoscere la realtà come si presenta alla nostra esperienza semplice e quotidiana. Chi si sente davvero artefice unico e arbitro della propria vita? Chi non si accorge di aver bisogno degli altri? E chi, davvero, può fare senza almeno cercare un Altro che riveli il senso del suo vivere? Non è inadeguato, volendo affrontare i nodi bioetici che assillano la nostra modernità, fare un passo indietro rispetto ai litigi e compiere una fatica: prima di vedere che cosa è utile ai desideri (anche quelli legittimi e comprensibili), prima di vedere che cosa è conveniente ai bilanci e agli interessi di parte, prima di rivendicare una libertà senza legacci, chiedersi che cosa è giusto. Ecco l'anima della scienza, della tecnica, di ogni conoscenza: dare a ciascuno, cosa o essere umano, ciò che gli spetta per sua intima e infalsificabile natura.

Possiamo prenderci in giro da soli, dire che siamo belli, progrediti e intelligenti. Ma con una ipotetica umanità fatta solo così, in una società che respingesse dolore e limite eliminando i dolenti e i limitati, senza sofferenza e senza guai, non c'è nemmeno la prova tangibile che valiamo qualcosa. La prova provata che una Terra fatta così non è roba da uomini sta proprio nel fatto che non è la nostra, e che noi non viviamo così. Non possiamo impedirci di essere delusi, traditi, ammalati; non possiamo non morire, non possiamo neppure impedirci di piangere. Rifiutarsi di prendere atto di tutto ciò, e di rispettarlo, non ci aiuta a stare meglio. Anzi, ci costringe alla solitudine e alla disperazione. E ci impedisce di continuare quella bella fatica, propria degli uomini, di educare e di educarsi al vero. C'è un ultimo pensiero, un sussurro che mi promette altre riflessioni: liberi per vivere, è vero. Ma mi interessa anche: vivi, per poter essere liberi.

*\* Medico, consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita.*

*Novembre 2009 • Il giornalista a confronto con il Manifesto “Liberi per Vivere”*

## LA VITA È DI TUTTI BASTA CON LE BARRICATE

*di Orazio La Rocca\**

La difesa della vita è un valore universale che travalica qualsiasi confine, oltrepassa muri, frontiere, coloriture politiche, religioni. Sono sempre stato fermamente convinto che in tutte le persone di buon senso, pur con le tante differenze che possono delineare e contraddistinguere i profili caratteriali di ogni essere umano, la vita rappresenta il valore più grande, il più alto in assoluto. Non credo che su questo possano esserci differenze di vedute nemmeno tra credenti e non credenti. Per chi ha fede, per chi crede in qualsiasi religione, la vita è il dono per eccellenza che ci è stato fatto direttamente e solo da Dio. Per chi non ha la fede e, quindi, non crede in nessuna forma divina, la vita non può non essere ugualmente il valore più grande.

Anzi, forse a differenza di chi prega e sente in cuor suo che, grazie alla paterna bontà del nostro Signore, la vita umana è solo un passaggio in attesa di accedere all'Eternità, le persone non credenti si sentono ancora più legate all'esistenza umana. Per loro, per gli atei, gli agnostici, la vita terrena non può non suonare come un insieme di sentimenti irripetibili fatti di gioie e di dolori, di attese e di speranze, di paure e di sollievi. Sentimenti tutti comunque altissimi ed irripetibili, ai quali il non credente si aggrappa naturalmente, con tutte le sue forze, fino all'ultimo respiro, perché è convinto che dopo la vita non ci sarà più nulla. È un sentimento, rispettabilissimo, che gli uomini e le donne di fede – anche se peccatori, deboli, incoerenti, pressapochisti – talvolta non capiscono.

La vita terrena, però, non guarda in faccia nessuno, nel senso che intorno a lei, credo che tutti siano d'accordo nel difenderla, nel promuoverla, nel coccolarla. Ognuno con i propri sentimenti, le proprie certezze, le proprie verità. Dico questo perché, in tutta coscienza, non riesco proprio a capire quando assisto, a livello socio-politico e parlamentare, ai tanti, troppi violentissimi scontri ideologici proprio sul terreno della difesa della vita. Specialmente quando le varie forze politiche sono chiamate a confrontarsi su tematiche sensibili come, ad esempio, l'aborto, la ricerca scientifica sulle staminali, l'eutanasia, la bioetica. Per me è un'inenarrabile sofferenza assistere a scontri che, a mio parere, non portano da nessuna parte. Ma, quel che è peggio, vanificano gli sforzi di chi – con molta buona volontà – cerca di portare la discussione sul piano del confronto civile e di una possibile reciproca comprensione.

Io penso – e sicuramente parlo da ingenuo o da inguaribile romantico – che se le varie scuole di pensiero (laiche, cattoliche, scientifiche...) non cercassero di

\* *Giornalista vaticanista del quotidiano “La Repubblica”.*



scontrarsi nel mal celato tentativo di prevaricare gli uni su gli altri, alla fine i vantaggi sarebbero enormi, ugualmente distribuiti e universalmente apprezzati. Un esempio, in tal senso, forse si può trovare – anche se parzialmente – con la famosa Legge 194 sulla legalizzazione dell’aborto approvata nel 1978 e confermata da un successivo referendum popolare.

L’aborto, appunto, secondo me uno dei drammi più grandi del genere umano fin dall’inizio dei tempi. Una tragedia che certamente non è imputabile alla stessa 194 perché nessuno può negare che, quando le donne erano costrette ad abortire nella clandestinità l’interruzione volontaria della gravidanza non esisteva. In realtà, la 194 fu il frutto di un «compromesso» – per me inevitabile – tra le varie forze politiche e non a caso fu firmata da fior di democristiani.

Forse dopo 30 anni sarebbe il caso di chiedersi come mai quella Legge 194 non sia stata completamente applicata nella prima parte, là dove parla di difesa e promozione della maternità. Ma questo è un altro discorso.

In definitiva, perché, allora, non cercare di trovare oggi la strada per arrivare ad altri utili “compromessi”? Sarebbe proibitivo immaginare di avere nella 194 una sorta di “modello” utile per legiferare su altre materie legate alla vita? La legge sul fine vita, il testamento biologico, l’idratazione e l’alimentazione ai malati terminali, la ricerca sugli embrioni... stanno lì, fuori e dentro il Parlamento, in attesa di risposte legislative.

Sarebbe grave tornare sulle barricate per tematiche tanto importanti e delicate per tutti, credenti e non credenti, laici e cattolici, tradizionalisti e progressisti.

Sarebbe una sconfitta imperdonabile agli occhi di ogni persona di buon senso perché la vita è di tutti.

*Dicembre 2009 • Nella missione educativa della Chiesa*

---

## RAGIONE AMICA DELLA FEDE, SCIENZA ALLEATA CON LA VITA

*di Andrea Manto\**

La Lettera del Santo Padre Benedetto XVI alla diocesi di Roma sul compito urgente dell'educazione del gennaio 2008 ha fatto emergere un disagio sempre più diffuso e avvertito nella Chiesa, nelle famiglie e in larghi settori della società italiana (e non solo). La barriera di comunicazione generazionale che per natura esiste tra persone di età diverse, che ogni genitore e ogni educatore sperimenta, poteva fornire un alibi per non guardare la realtà. Tuttavia, quella incapacità a trasmettere di generazione in generazione non solo i contenuti della fede, ma anche quelli del vivere civile, e persino l'istruzione e i valori etici fondamentali, era sotto gli occhi di tutti. Il Papa ha avuto il coraggio di aprire la questione e di andare alla radice del problema e, in piena sintonia con lui, anche i Vescovi italiani hanno posto il tema dell'educazione al centro degli orientamenti pastorali del prossimo decennio.

Qualche mese dopo, nel luglio 2008, la Corte d'Appello di Milano autorizzava la sospensione dell'idratazione e della nutrizione per Eluana Englaro; si imponeva così, all'attenzione dell'opinione pubblica il tema tragico dell'eutanasia. Il Manifesto "Liberi per Vivere" nasce all'interno della dolorosa vicenda di Eluana Englaro e dalle ferite che la decisione di sospendere i sostegni vitali ha procurato nelle coscienze dei singoli e nell'intero corpo sociale. L'esperienza di "Liberi per Vivere" e la riflessione che ha suscitato in centinaia di dibattiti pubblici, incontri formativi e approfondimenti professionali va a saldarsi con un contesto ecclesiale fortemente impegnato sulla questione educativa. "Liberi per Vivere" acquista in questa prospettiva un valore aggiunto rilevante: la possibilità di stimolare all'interno della Chiesa il discernimento sui temi del dibattito pubblico, alla luce di una ragione amica della fede e di una scienza alleata con la vita.

Il problema più grave per gli anziani non autosufficienti e per i pazienti con malattia in fase terminale è la solitudine e con essa la mancata percezione del senso della loro vita in quella condizione. La scelta del Manifesto di non limitarsi alla giusta presa di posizione contro l'eutanasia e a favore delle cure palliative, ma di sottolineare il valore delle relazioni personali, la concezione della vita come dono e la condivisione della fragilità rimandano a un orizzonte antropologico ed educativo più ampio. Non a caso, Benedetto XVI scrive nella citata lettera sull'educazione: "Sarebbe dunque una ben povera educazione quella che si limitasse a dare delle

\* *Direttore Ufficio Nazionale CEI per la Pastorale della Sanità.*



nozioni e delle informazioni, ma lasciasse da parte la grande domanda riguardo alla verità... Anche la sofferenza fa parte della verità della nostra vita. Perciò, cercando di tenere al riparo i più giovani da ogni difficoltà ed esperienza del dolore, rischiamo di far crescere, nonostante le nostre buone intenzioni, persone fragili e poco generose: la capacità di amare corrisponde infatti alla capacità di soffrire, e di soffrire insieme”. Per ogni uomo giovane o anziano la domanda sul senso della vita e della sofferenza è ineludibile e nello stesso tempo umanizzante.

Per tutti poi, credenti e non credenti, la malattia è un tempo di nuova interpretazione e conoscenza di sé, che va inserito all'interno della storia personale. È un episodio decisivo della “propria biografia” di cui non si può far a meno per raccontare la propria identità; ciò vale specialmente per il malato, ma in modo diverso anche per i familiari e per chi lo cura. La capacità di soffrire insieme ridona speranza e fiducia nella vita favorendo l'opera educativa perché “alla radice della crisi dell'educazione c'è infatti una crisi di fiducia nella vita” (Benedetto XVI, *ibidem*).

La presenza educante della Chiesa sui temi della salute e della malattia, caratterizzati dalla pluralità di approcci antropologici, dalla rilevanza delle questioni che sollevano e dai forti interessi in gioco è oggi quanto mai urgente. È questo il compito della pastorale della sanità a cui il Manifesto “Liberi per Vivere” ha dato un prezioso contributo.

Dicembre 2009 • Il messaggio del Direttore

## SÌ, ACCANTO A VOI TROVERETE SEMPRE “AVVENIRE”

di Marco Tarquinio\*

*Carissimo presidente, cari amici di Scienza & Vita,  
gentili ospiti del convegno “Liberi per Vivere”.*

Vorrei che con questo breve messaggio giungesse un intenso saluto personale – mio e di Avvenire tutto – a ciascuno di voi. Da tutti e da ciascuno di voi noi di Avvenire sappiamo di aver molto da ascoltare e da imparare, e all’impegno di tutti e di ciascuno siamo grati: per le vostra intelligenza del momento presente e del futuro comune, per le storie, per le iniziative, per le idee alle quali date forza e visibilità nella nostra Italia e che, tanto spesso, ispirano il nostro lavoro.

A muoverci e a responsabilizzarci, come giornalisti del quotidiano dei cattolici italiani, è anche il formidabile esempio di dedizione che tanti di voi offrono là dove si sono sentiti chiamati a impegnarsi. Accanto a loro, accanto a voi, troverete sempre Avvenire.

Siamo schierati semplicemente, senza esitazioni, dalla stessa parte: al servizio della persona umana e della sua innata dignità. E non ci stanchiamo. E non ci facciamo zittire. È un esempio reciproco che ci diamo. È una forza generosa che dobbiamo continuare a darci a vicenda, e che ci ha fatto già conseguire importanti risultati.

Ci battiamo insieme a voi con gli strumenti dell’informazione perché nell’agorà mediatica l’ultima parola non resti quella di chi vuole la vita umana subalterna e strumentale ad altro: le ideologie sedicenti “libertarie”, il riduzionismo che comprime l’uomo alla sua dimensione biologica, lo scientismo di chi vorrebbe assoggettare la vita a idolatrie tecnologiche, le nuove agghiaccianti forme di eugenetica che vanno insinuandosi nella mentalità corrente con l’indifferenza propria del male quando pretende di vestirsi di banalità e di pseudo-umanità, di offrirsi come modello di “comportamento comune”.

“Liberi per Vivere” ha mostrato col moltiplicarsi degli appuntamenti in tutta Italia che c’è un Paese diverso rispetto a quello disorientato e indifferente comodamente dipinto dai media, dalla cultura elitaria e da certa politica dallo sguardo corto.

Avete mostrato e dimostrato che c’è un Paese che ragiona, che sa ancora chiamare col loro nome e declinare con coerenza i principi che lo sorreggono.

Un Paese che coltiva gelosamente la propria libertà di pensare, giudicare ed

\* *Giornalista, direttore di “Avvenire”.*





esprimersi, e che sa essere persuasivo, sa coinvolgere nuove competenze e persone che parevano rassegnate, sa aggregare informalmente gruppi capaci di dare corpo a quella che oggi sui temi della vita suona come autentica cultura e, dunque, una scomoda contro-cultura.

Noi – e qui intendo noi e voi – sappiamo di essere una voce tra altre, ma sappiamo anche che le nostre idee hanno pieno diritto di cittadinanza in questo Paese e nell’Europa che sogniamo. Sono le idee così efficacemente sintetizzate nel Manifesto che ha guidato la campagna “Liberi per Vivere” e che ritrovate nelle pagine di un giornale che specchia nel vostro coraggio intellettuale e civile la propria quotidiana intenzione di dire la verità e di dare voce all’impegno di tantissimi cattolici e laici consapevoli all’interno di una società “liquida”.

Anch’io ho seguito con estremo interesse le iniziative che avete allestito in questi mesi. Di tante di esse avete trovato eco nelle pagine del quotidiano che oggi ho l’onore di dirigere. È per questo che oggi, non potendo essere tra voi, affido queste righe al grande amico e collega Mimmo Delle Foglie. Sento, infatti, la necessità di rinnovarvi la stima e la condivisione profonda di Avvenire e mia personale per la straordinaria opera di “alfabetizzazione popolare” sulle grandi questioni della vita che, ancora una volta, avete intrapreso.

Tutti ne hanno avuto la conferma: in Italia c’è un “popolo della vita” che sa riconoscere le cause per le quali vale la pena di muoversi, pronto a impegnarsi senza clamore ma con efficacia vera. È un popolo vivo e intelligente che ci appartiene e al quale sentiamo di appartenere.

“Liberi per Vivere” ha saputo coalizzare le migliori risorse della medicina, del diritto, della scienza, della cultura ispirate dall’urgenza di non lasciare che venisse oscurato e rimosso l’umanesimo così radicato nel sapere autentico e nella tenace saggezza della nostra gente. Sul limite estremo dell’esistenza si gioca, infatti, una partita che avvertiamo decisiva: con mite fermezza seguiremo a proporre le nostre ragioni, spronati dalla vostra mobilitazione che sappiamo non si fermerà qui. Avvenire vi sarà accanto. Voi siete preziosi per l’Italia, noi cercheremo di esservi ancora utili.

*Grazie, carissimi amici, grazie.*

*Dicembre 2009 • Primo bilancio sul fronte della comunicazione*

---

## IL VOLONTARIATO CULTURALE SI È FATTO PROTAGONISTA

*di Domenico Delle Foglie\**

Ci interrogheremo a lungo sugli effetti reali della campagna “Liberi per Vivere” nel tessuto culturale del nostro Paese, ma possiamo nutrire la ragionevole speranza di essere riusciti a mettere un granello di sabbia in quel meccanismo perverso che porta diritto, anche nel nostro Paese, all’introduzione di pratiche eutanasiche. Una ragionevole speranza che si basa su alcuni dati di fatto.

Procediamo con ordine. Innanzitutto è bene ricordare alcune cifre: in soli nove mesi effettivi di campagna nazionale (aprile-dicembre 2009) ivi compresa l’inevitabile pausa estiva, il contatore attivato sul sito di Scienza & Vita ha registrato 345 eventi disseminati su tutto il territorio nazionale. È oltremodo ragionevole osservare che se abbiamo censito tanti eventi, almeno il doppio saranno sfuggiti, vista l’estensione del fronte associativo e professionale che ha sottoscritto il Manifesto, per non parlare del contributo delle parrocchie che hanno provveduto alla distribuzione di sedici milioni di copie del dépliant contenente il Manifesto di “Liberi per Vivere”.

Dunque, un imponente sforzo di comunicazione che ha visto protagonisti i media cattolici a tutti i livelli, dal quotidiano dei cattolici *Avvenire* ai settimanali diocesani, da *Famiglia Cristiana* all’Agenzia Sir, da TV2000 a *RadioinBlu*, sino ai media laici, soprattutto quotidiani locali, che hanno dato ampia visibilità alle iniziative realizzate sui territori.

Grande è stato l’impegno del nostro volontariato culturale nel sostenere le ragioni della difesa della vita nella condizione di massima fragilità, con tutte le implicanze di carattere antropologico e socio-assistenziale.

Tutto questo ci fa dire che è prematuro stilare un bilancio definitivo così come è oggettivamente difficile capire quanto sia penetrato in profondità il messaggio positivo contenuto nel Manifesto. Possiamo, però, esser certi che non una parola incerta è stata pronunciata in riferimento alla condanna e al rifiuto dell’eutanasia e dell’accanimento terapeutico, in tutte le loro forme. Ora, se anche solo in quella parte di popolazione italiana che siamo riusciti ad avvicinare con i nostri strumenti di comunicazione è emersa la consapevolezza di bloccare ogni tipo di tentazione

*\* Portavoce nazionale Associazione Scienza & Vita; direttore Piuvoce.net.*

eutanاسica e di accanimento terapeutico, potremo dire di aver posto le basi per un futuro meno incerto.

Scottati come siamo dall'esito infausto riservato alla povera Eluana Englaro, consapevoli della questione democratica che è insita nelle scelte legate al fine vita, possiamo dire di aver fatto un imponente sforzo comunicativo.

Il futuro, a cominciare dalla legislazione sul fine vita, ci aiuterà a capire se il nostro impegno per la coscientizzazione popolare sarà stato utile. Di sicuro, però, possiamo affermare che nulla è rimasto di intentato sul fronte comunicativo, anche se persiste, salvo alcune significative eccezioni, una distanza dai media più propriamente laici, che nel tempo andrà colmata.

È inutile sottolineare come il sistema della comunicazione nel nostro Paese sia prigioniero di alcuni pregiudizi che gli impediscono di cercare e raccontare il bene. Ma non saremo certamente noi a disperare, soprattutto perché crediamo che una buona comunicazione sia figlia di una buona democrazia.

## RIFLESSIONI BIOETICHE IN MERITO A: “DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ALLEANZA TERAPEUTICA, DI CONSENSO INFORMATO E DI DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO” \*\*

di *Lucio Romano\**

### **Premessa**

Legiferare in merito a “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento” significa coniugare principi e valori fondativi dell’umana convivenza. Tra questi, in particolare, ricordiamo il riconoscimento dell’intrinseca dignità di ogni essere umano, l’esercizio della libertà di ogni soggetto, l’inviolabilità della vita umana.

Nello specifico, gli obiettivi da perseguire sono: a. tutelare il paziente da interventi medici futili o sproporzionati in caso di perdita temporanea o definitiva della capacità di intendere e di volere; b. evitare forme di eutanasia per omissione o abbandoni assistenziali; c. “prolungare” la relazione medico-paziente.

In merito alla proposta di legge n. 2350 – approvata dal Senato il 26 marzo 2009 – ed ai diversi progetti di legge presentati alla Camera, proponiamo delle riflessioni su alcuni degli aspetti maggiormente dibattuti.

### **Alimentazione e idratazione artificiali**

L’attività propria del medico si realizza nella prevenzione, diagnosi, terapia e cura. Tralasciando i primi ambiti, soffermiamo la nostra attenzione su quelli di maggiore interesse bioetico per il tema in oggetto: terapia e cura. In particolare l’uso spesso generico e indifferenziato dei termini “trattamento”, “terapia”, “cura” genera confusioni – classificative ed applicative – per lo stravolgimento contenutistico degli stessi. “[...] L’oscillazione tra i termini trattamento, cura e terapia ha preso il posto di una presentazione e ripresa del dibattito, tuttora vivace, sulla pertinenza, ai fini della liceità del loro rifiuto o rinuncia, della distinzione tra “atti terapeutici” sul corpo (azioni propriamente mediche o chirurgiche, il cui oggetto è il contrasto o il contenimento di una patologia, esordiente oppure decorrente, ed il cui scopo è la risoluzione, il miglioramento o la stabilizzazione del quadro clinico) e “atti di cura” del corpo (azioni che, a seconda delle condizioni dell’organismo del paziente, possono coincidere con gli atti consueti della esistenza quotidiana, eseguiti dal paziente stesso o dai suoi familiari, oppure richiedere l’intervento di personale sanitario qualificato, il cui oggetto è comunque il mantenimento dell’omeostasi entro parametri

\* *Ginecologo, Università degli Studi di Napoli “Federico II”, Dip. Scienze Ostetrico Ginecologiche; copresidente nazionale Associazione Scienza & Vita.*

\*\* *Audizione presso la XII Commissione, Camera dei Deputati, 8 ottobre 2009.*

fisiologici compatibili con la vita attraverso la disponibilità di aria, acqua, elettroliti e nutrienti organici per i processi metabolici essenziali, ed il cui scopo è consentire la sopravvivenza del soggetto). Il rifiuto di iniziare o continuare un atto terapeutico implica direttamente la rinuncia alla lotta contro la malattia (con il possibile effetto indiretto di una abbreviazione della vita), mentre il rifiuto di un atto di cura indispensabile per le funzioni fisiologiche del corpo implica direttamente la rinuncia alla vita”<sup>1</sup>.

La terapia (*to cure*), basata sulla fragilità dell’esistente, si connota oggi di esclusiva raffigurazione sanitaria, al fine di ottenere – ove possibile – la *restitutio ad integrum* secondo criterio di proporzionalità dell’intervento. In altri termini, le terapie (farmacologiche e/o chirurgiche) sono chiamate a contrastare la patologia.

La cura (*to care*), invece, rappresenta una delle modalità costitutive della relazionalità antropologica, ovvero l’affidarsi reciproco degli uomini che si manifesta, appunto, nel “prendersi cura dell’altro”. Attraverso le cure si è in grado di dare una risposta compiuta alle necessità di ogni paziente, anche quando l’intervento terapeutico non ha più ragione di essere. Nella cura si realizza l’etica della responsabilità (“farsi carico di”), fondamento dell’umana prossimità e convivenza. Molte malattie possono e devono essere trattate (*to cure*), ma non è detto che ne consegua sempre la guarigione. Molte malattie non hanno terapie efficaci. Le “cure” (acqua, nutrienti, ecc.) non hanno come “oggetto formale la patologia in atto e la sua remissione, il controllo del suo decorso o la prevenzione delle sequele”. In tale ottica ogni malato, per quanto non deve essere sottoposto a terapie futili o sproporzionate, è sempre curabile e da curare (*to care*).

Viene posto l’interrogativo: alimentazione e idratazione artificiali sono da considerare terapie o possono essere annoverate tra le cure? Ovvero rappresentano un sostegno vitale?

Per i fautori della sospensione dell’alimentazione e idratazione artificiali, queste vengono considerate terapie e per tale motivo rifiutabili dal paziente. Analizziamo, almeno in linee generali, questo assunto con argomentazioni secondo ragione.

Alimentazione e idratazione artificiali se inquadrabili come terapie dovrebbero curare – nel senso appunto di terapia – qualcuno da qualcosa, ovvero da una patologia. Secondo tale interpretazione, dovremmo arguire che alimentazione e idratazione svolgono un’azione terapeutica come in soggetti gravemente disabili (es.: Stato Vegetativo). Quale sarebbe la malattia che alimentazione e idratazione tenterebbero di curare – sempre nel senso di terapia – come nello SV? Quale malattia è trattabile con alimentazione e idratazione così che, dopo la guarigione, si possa anche sospenderle? La risposta logica è che alimentazione e idratazione non svolgono azione terapeutica. Se terapie, ne consegue che in diverse situazioni di comune riscontro nell’assistenza sanitaria si potrebbero anche rifiutare. Riportiamo solo alcuni esempi: il politraumatizzato, il paziente nel post operatorio o dopo intervento di stomia intestinale, le gravi anoressie, in geriatria per difficoltà alla masticazione ed alla deglutizione, chiunque necessita semplicemente di essere aiutato a nutrir-

<sup>1</sup> R. Colombo, in *Comitato Nazionale per la Bioetica, Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, Roma, 24.10.2008, p. 34.

si e dissetarsi, ecc.

Per gli stessi sono il mezzo di somministrazione, la composizione biochimica artificiale e la competenza medica richiesta che sostanzierebbero la classificazione in terapia dell'alimentazione e idratazione artificiali. Anche queste motivazioni non sono condivisibili in ragione di alcune altre considerazioni. Prendiamo ad esempio la nutrizione enterale (NE) mediante *Percutaneous Endo-scopic Gastrostomy* (PEG)<sup>2</sup>. “La NE attraverso PEG rappresenta un notevole salto di qualità [...] anzi offre importanti vantaggi tra cui: una migliore qualità di vita senza presenza di dolore; i costi molto ridotti; una gestione più agevole a domicilio o negli istituti di lungo degenza; il fatto che per l'applicazione non è necessaria una particolare esperienza chirurgica tanto da poter essere effettuata anche da medici all'inizio della carriera professionale. [...] La NE viene utilizzata nelle: patologie neurologiche (alterazioni dello stato di coscienza, accidenti cerebrovascolari, traumi, depressione grave e anoressia nervosa, deficit neurologici della deglutizione); patologie oro-faringoesofagee (neoplasie, infiammazioni, stenosi o alterazioni della motilità con disfagia grave, traumi); patologie gastrointestinali (sindromi da intestino corto, pancreatite, malassorbimento da patologia pancreatico-biliare, fistole enteriche); altre patologie (ustioni, sepsi, anoressia)”<sup>3</sup>. In nessuna delle situazioni sopra riportate svolge un'azione terapeutica: né per finalità, né per sostanze usate o composizione biochimica delle stesse, né per richiesto intervento medico. Assicura, bensì, il sostegno vitale dovuto.

Ciò significa che per quanto il mezzo usato sia artificiale (es. PEG o sondino naso-gastrico) non si può attribuire all'intervento il connotato di azione terapeutica. Infatti è noto a tutti come molteplici siano gli atti medici in cui si fa ricorso a mezzi artificiali senza che si possa definirli propriamente atti terapeutici. Basta ricordare, ad esempio, l'alimentazione e l'idratazione del neonato in TIN (Terapia Intensiva Neonatale) o in neonatologia con il classico biberon, quest'ultimo comunque classificabile come mezzo artificiale.

Così per quanto riguarda la preparazione tecnica richiesta nell'allestimento delle sacche nutrizionali a base di miscele di nutrienti: si richiede l'intervento specialistico del medico nutrizionista, del farmacista o dell'industria farmaceutica ma non cambia la natura essenzialmente sostitutiva dell'alimento preparato – comprese le sostanze chimiche ivi contenute per quelle situazioni in cui la persona non può ingerire alimenti o idratarsi secondo le classiche modalità.

È importante, poi, ricordare che la NE ha specifiche indicazioni anche in medicina palliativa. Che alimentazione e idratazione rappresentino sostegno vitale è esplicitamente richiamato dalla “Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità”, ratificata dalla Camera dei Deputati. Premesso l'art. 10

<sup>2</sup> “La nutrizione artificiale (NA) è una tecnica che permette di nutrire un paziente che non può utilizzare totalmente o parzialmente il suo intestino. Si definisce ‘nutrizione parenterale’ (NPT) quella nutrizione che viene somministrata attraverso una vena; si definisce ‘nutrizione enterale’ (NE) quella nutrizione che viene attuata attraverso un sondino naso-gastrico (SNG) o un altro accesso (ad esempio PEG o gastrostomia percutanea endoscopica) che porta il nutriente artificiale fino all'intestino senza che il paziente compia l'atto del mangiare”, in A. Di Vincenzo, *La nutrizione artificiale*, I Quaderni di Scienza & Vita 2006; 1: 55-61.

<sup>3</sup> *Ibidem*.

(Diritto alla vita) – “Gli Stati Parti riaffermano che il diritto alla vita è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l’effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri” –, così recita l’art. 25 (Salute) comma f: “Prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità”.

Il problema in questione – alimentazione e idratazione artificiali – non si basa quindi sulla sola valutazione del mezzo usato o della tecnica, ma è propriamente di natura bioetica. “Il problema bioetico centrale è costituito dallo stato di dipendenza dagli altri: si tratta di persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, avendo bisogno di essere aiutate, sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari [...] ciò di cui hanno bisogno, per vivere, è la cura, intesa non solo nel senso di terapia, ma anche e soprattutto di *care*: esse hanno il diritto di essere accudite”<sup>4</sup>.

### **Dall'alleanza terapeutica all'alleanza di “cura”. La non vincolatività delle DAT**

Il rapporto medico-paziente ha assunto negli ultimi anni ineludibili connotati di esasperata conflittualità. Ciò ha significato una molteplicità di effetti e tra questi contrattualizzazione del rapporto, accentuato rilievo della medicina difensiva, conflitto ricorrente tra autonomia del paziente e autonomia del medico.

Le stesse aspettative dei pazienti sono, oggi, significativamente diverse rispetto a quelle che caratterizzavano le generazioni precedenti così come è mutato il contesto socio-sanitario. È inculcato nel comune sentire un’aspettativa di “salute globale”, e così “può sorgere l’equivoco che l’aggettivo globale sia inteso come salute perfetta e totale, come assenza di ogni malattia, difetto o imperfezione. Questa utopia ha trovato qualche alimento nella definizione coniata dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo cui la salute è «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale» che ha contribuito ad ampliare (fin troppo, a volte) l’orizzonte spesso puramente organicista della biomedicina. [...] In verità la salute non è uno stato e non è perfezione. È una condizione in equilibrio mutevole, che a differenza del passato possiamo ora spostare notevolmente verso il meglio. Mi pare anche poco probabile che si possa raggiungere la perfezione umana attraverso l’igiene e la medicina; a volte, questo tentativo induce le persone a compiere eccessi, i medici a curare il superfluo e gli stati a perpetrare abusi”<sup>5</sup>.

In tale contesto, il rapporto che si instaura tra medico e paziente spesso limita o marginalizza la “relazione di «cura»” nella sola dimensione della terapia (*to cure*), supportata da una cultura spesso scienziata basata sulle sole evidenze mediche

<sup>4</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, Roma, 30.09.2005.

<sup>5</sup> La definizione di “salute globale” viene rimatizzata da G. Berlinguer come “quella di tutti i soggetti umani” nella visione della c.d. bioetica quotidiana, in G. Berlinguer, *Bioetica Quotidiana*, Giunti 2000, p.144.

o da posizioni autoritative<sup>6</sup>.

Nella visione dell'etica medica ippocratica la *beneficienza e non maleficienza* costituiscono i principi di riferimento e l'unico fine è rappresentato dal bene del paziente. Certo l'assolutizzazione di tale comportamento, nella negazione della comunicazione interpersonale, ha ridotto l'etica ippocratica nella comune accezione negativa del c.d. *paternalismo medico*. Al *paternalismo medico* si contrappone il paradigma dell'autonomia, affermatosi con il pensiero moderno e la formulazione dei diritti dell'uomo e dei diritti del cittadino e diffusosi dapprima in ambito etico e politico per poi approdare nell'etica medica. Le motivazioni dell'affermarsi del principio di autonomia sono complesse e tra queste ricordiamo la democratizzazione sociale, il pluralismo etico, la migliorata informazione e cultura del paziente, la possibilità di scelta tra terapie proposte, conseguenza di una maggiore e più variegata offerta assistenziale. Tuttavia, a fronte di tanti aspetti che possiamo definire certamente positivi, si assiste ad un rapporto medico-paziente contrattualizzato, impersonale, impostato secondo algida dialettica binaria: sapere/potere, diagnosi/terapia, certezza dei mezzi/certezza dei risultati, ecc. Al *principio di beneficienza e non maleficienza* dell'etica ippocratica si è sostituito il *principio del permesso* fondamento del paradigma del contratto, così come strutturato ed argomentato nella riflessione del modello contrattualistico libertario<sup>7</sup>.

Che dire, dunque, del principio di *beneficienza*? E quale il concetto di bene che informerebbe il principio del permesso? Il contrattualista-libertario così argomenta: "Poiché la nozione di che cosa significhi concretamente fare il bene è passibile di interpretazioni divergenti, nella morale laica non si può intendere il principio di beneficienza come la regola aurea. Fare agli altri quello che vorremmo che gli altri facessero a noi di fatto significherebbe imporre loro, contro la loro volontà, una par-

<sup>6</sup> Per dirla con K. Popper "[...] la base empirica delle scienze oggettive non ha in sé nulla di assoluto. La scienza non poggia su un solido strato di roccia. L'ardita struttura delle sue teorie si eleva, per così dire, sopra una palude. E' come un edificio costruito su palafitte. Le palafitte vengono conficcate dall'alto, giù nella palude: ma non in una base naturale 'data'; e il fatto che desistiamo dai nostri tentativi di conficcare più a fondo le palafitte non significa che abbiamo trovato un terreno solido. Semplicemente, ci fermiamo quando siamo soddisfatti e riteniamo che almeno per il momento i sostegni siano abbastanza stabili da sorreggere la struttura", cit. in D. Antiseri, *Le evidenze della EBM: fatti o artefatti?*, Kéiron, 2000, 4: 14- 21.

<sup>7</sup> "[...] l'obiettivo di pervenire a una soluzione razionalmente giustificata dei dilemmi bioetici nelle società pluralistiche moderne pone grossi problemi. Quando le premesse condivise sono insufficienti all'elaborazione di una visione concreta della vita morale e l'argomentazione razionale, da sola, non è in grado di fondarle definitivamente, allora gli uomini e le donne ragionevoli possono porre in essere una struttura morale comune solo mediante l'accordo reciproco. La struttura concreta della morale allora deve basarsi sulla volontà di disporre di un punto di vista morale, non sulla forza dell'argomentazione razionale. Il punto di vista morale laico, nella sua accezione più generale, sarà il punto di vista intellettuale dal quale si comprende che i conflitti riguardanti la correttezza o la scorrettezza di un'azione particolare possono essere risolti intersoggettivamente mediante l'accordo reciproco: cioè il punto di vista che si adotta per rendere possibile una pratica intersoggettivamente fondata del biasimare e del lodare, del rispetto reciproco e dell'autorità morale. La struttura morale che sostiene le varie forme della vita morale è dunque una pratica generale inevitabile al pari dell'interesse a risolvere le dispute morali. Nei termini di quella morale, praticare il rispetto reciproco significa non usare gli altri se non con il loro permesso", in HT. Engelhardt, *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore 1999, pp.120-121.



icolare concezione della vita moralmente buona. Così la regola aurea può giustificare (e di fatto ha giustificato) la tirannica imposizione di particolari concezioni concrete della vita moralmente buona. Per evitare un esito simile, occorrerebbe formulare il principio di beneficenza in questa forma positiva: “Fai agli altri il loro bene”. Senonché, nella misura in cui cerchiamo di fare agli altri ciò che essi considererebbero il loro, e non ciò che considereremmo tale noi o la nostra comunità morale, il senso dell’obbligo della beneficenza si attenua. In primo luogo, sarà la nostra visione della beneficenza all’interno della nostra comunità a stabilire i criteri per individuare le situazioni in cui sussiste l’obbligo di farsi carico di certi oneri per fare del bene agli altri. In secondo luogo, quella visione del rapporto corretto tra oneri di chi fa il bene e benefici di chi lo riceve dovrà essere trasferita a un individuo appartenente a un’altra comunità con una visione diversa del bene e del male, nonché del confine tra atti obbligatori e supererogatori. In terzo luogo, all’interno della propria comunità morale può accadere di rendersi conto che ciò che altri considerano il proprio bene in realtà è un male che si deve evitare o scongiurare”<sup>8</sup>.

Pertanto tra il principio del *permesso* e quello di *beneficenza*, così come sopra elaborati, esiste una tensione: “il principio del permesso, che è giustificato nei termini della moralità del rispetto reciproco, non poggia sulla libertà come valore, ma sulle persone come fonte dell’autorità morale laica generale. Non è orientato a uno scopo o a delle conseguenze (cioè non è teleologico). [...] I due principi, quindi, fanno capo a due sfere contrastanti di discorso morale, una orientata deontologicamente, l’altra orientata teleologicamente. Questo contrasto può produrre tensioni morali e conflitti insuperabili”<sup>9</sup>.

È sulla concezione di bene che si fonda il conflitto. Per il contrattualista-libertario il paziente è come straniero in terra straniera nel confronto con una cultura, quella medica e ad alta tecnologia, che lo estrania nell’angoscia di non possedere e di non conoscere da cui il rischio della marginalizzazione. La contrattualizzazione tra paziente e medico rappresenterebbe, così, l’unica soluzione per prevenire il conflitto tra “stranieri morali”. Una visione, questa, di etica procedurale.

Una prospettiva potrebbe essere quella dell’incontro tra paziente e medico nella promozione di un obiettivo comune: il bene della salute<sup>10</sup>. Ma che cosa significa bene della salute? “Salute è ciò che il paziente si aspetta; salute è ciò che il medico dichiara di voler recuperare; salute è lo scopo della decisione terapeutica e l’atto della medicina; la mancanza di salute caratterizza il fatto della malattia. [...] Perciò la salute è presente in modo vincolante in una decisione medica, in quanto è il bene al quale aspirano sia il medico che il paziente. [...] Si può dire che la salute, in quanto esigenza fondamentale degli organismi viventi, sia un valore intrinseco assoluto”<sup>11</sup>. Tale obiettivo è perseguibile attraverso il principio della beneficienza che sostituisce sia il principio di autonomia che il paradigma del paternalismo”<sup>12</sup>. Il concetto

<sup>8</sup> Ivi, p.132.

<sup>9</sup> Ivi, p.139.

<sup>10</sup> Cfr.: ED. Pellegrino, D. C. Thomasma, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell’etica medica*, San Paolo, 1992.

<sup>11</sup> Ivi, p.138.

<sup>12</sup> Ivi, p.46.

di salute che si evince dalle argomentazioni addotte, ovvero ripristino della stessa attraverso l'applicazione del *principio di beneficalità*, si identifica nella guarigione da uno stato di malattia, in una visione appunto organicistica.

Ciò non dispensa dall'ingenerare contrasti e conflittualità tra medico e paziente, tra divergenti interpretazioni di salute e di bene. E proprio sulla concezione di cosa sia bene è opportuno soffermarci, anche se a grandi linee.

Sulla concezione del bene viene suggerita una gerarchizzazione al cui vertice c'è il *bene ultimo o supremo*, rappresentato dal fine della vita umana come inteso dal paziente. Si individuano, poi, il *bene* del paziente in quanto persona umana, ovvero come possibilità di esercizio della libertà di scelta, il *bene* percepito dal paziente, che permette al paziente di esercitare la capacità di ragionare per operare delle scelte, ed il *bene biomedico*, ottenibile attraverso interventi medici e che comprendono tutti gli effetti degli interventi clinici sul naturale decorso della malattia<sup>13</sup>.

È condivisibile tale visione gerarchica di bene del paziente? “Ma cosa supporta questa gerarchia di beni? Troviamo qui una tensione verso l'impostazione antropologica ed ontologica, ma non una esplicita fondazione. Sebbene la gerarchia dei beni porti al suo vertice il bene ultimo, non ci troviamo [...] ad un'esplicita presa di posizione su cosa il bene sia. All'inverso, la questione è posta ed accantonata. [...]”

Dal momento che il bene dipende, in tutte e tre le altre accezioni, dalla concezione che abbiamo del bene ultimo, non pronunciarci chiaramente su questo significa, credo, lasciare in sospeso ogni possibile definizione di cosa dobbiamo intendere per bene del paziente. Una sospensione forse voluta, per lasciare spazio all'autonomia del paziente. Ma non si tratterà di uno spazio indeterminato in cui mancano, in caso di conflitto, criteri di orientamento?”<sup>14</sup>.

A questa osservazione si replica che paziente e medico hanno proprie concezioni del bene e che si può pervenire a decisioni consensuali attraverso il dialogo tra le parti, libero ed aperto, senza prevaricazioni ed imposizioni dei propri valori<sup>15</sup>.

“La lezione del pluralismo è qui pienamente recepita, al punto che l'autonomia sembra determinare, ancora una volta, il contenuto del principio di beneficalità, che pare ridursi a “una specie di principio di discernimento”. Cosa abbiamo guadagnato allora nel ribaltare i primati dei due principi? E li abbiamo ribaltati veramente? In realtà sembra che abbiamo guadagnato non tanto sul versante delle certezze, quanto su quello del rapporto medico-paziente, dove il guadagno è l'essenziale del rapporto, la dimensione interpersonale, ritrascritta in termini positivi come beneficalità e fiducia”<sup>16</sup>.

In sintesi mentre il modello contrattualistico-libertario si identifica nel paradigma dell'accordo, *la beneficalità nella fiducia* si identifica nell'aver “cura” dell'altro che affidandosi al medico vi ripone la propria fiducia.

Da quanto detto, si evince che nella relazione medico-paziente l'assistenza

<sup>13</sup> Ivi, pp.174-175.

<sup>14</sup> M.G. Furnari, *Tra autonomia e responsabilità*, Rubettino, 2000, p.167.

<sup>15</sup> E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, San Paolo 1992, p.157.

<sup>16</sup> M.G. Furnari, *Tra autonomia e responsabilità*, Rubettino, 2000, pp.167-168.

sanitaria non è solo o semplicemente di natura tecnica, ma soprattutto di natura umana e pertanto morale: uomo non riducibile ad una antropologia materialista e riduttivista. Da questa considerazione, verità propria dell'essere umano e fonte della sua ineludibile dignità, origina il modello dell'alleanza terapeutica rettamente intesa. Come riportato nella Carta degli Operatori Sanitari "l'attività medico-sanitaria si fonda su una relazione interpersonale, di natura particolare. Essa è: un incontro tra una fiducia e una coscienza. La fiducia di un uomo segnato dalla sofferenza e dalla malattia e perciò bisognoso, il quale si affida alla coscienza di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno e che gli va incontro per assisterlo, curarlo, guarirlo. Questi è l'operatore sanitario. Per lui l'ammalato non è mai soltanto un caso clinico – un individuo anonimo sul quale applicare il frutto delle proprie conoscenze – ma sempre un uomo ammalato, verso cui adottare un sincero atteggiamento di simpatia, nel senso etimologico del termine. Il che esige: amore, disponibilità, attenzione, comprensione, condivisione, benevolenza, pazienza, dialogo. Non basta la perizia scientifica e professionale, occorre la personale partecipazione alle situazioni concrete del singolo paziente". In sintesi, si deduce un impegno all'assistenza (*ad-sistere*, stare a fianco), all'aver cura ricorrendo a terapie proporzionate per un'auspicata guarigione, rifiutando omissioni ed abbandoni eutanasi.

In tale contesto antropologico-assistenziale della beneficiabilità nella fiducia si possono iscrivere e coniugare l'intrinseca dignità di ogni essere umano, l'esercizio della libertà di ogni soggetto, l'invulnerabilità della vita umana.

Nell'alleanza terapeutica – e diremmo di più e meglio – nell'«alleanza di cura» si realizza l'incontro tra amici morali. Né è pensabile un'«alleanza di cura» nella pretesa che desideri<sup>17</sup> precedentemente espressi ("ora per allora") siano vincolanti per il medico.

Sulla pretesa della presunta vincolatività delle DAT, sulle gravissime conseguenze, basta appena ricordare la recente vicenda di Kerrie Woollorton, in Gran Bretagna. "Kerrie Woollorton, una 26enne britannica che aveva ingerito del veleno per uccidersi, è stata lasciata morire dai medici perché aveva firmato un testamento biologico nel quale affermava la sua volontà di uccidersi e chiedeva di non essere salvata. [...] I medici, pur volendo salvarla, temevano di essere incriminati per violenza se l'avessero curata. [...] Il testamento biologico, introdotto in Gran Bretagna nel 2005, consente ai pazienti di specificare a quali tipi di cure mediche non vogliono essere sottoposti se diventassero gravemente malati e non fossero perciò in grado di esprimere le proprie intenzioni. Secondo alcuni medici tuttavia, la depressione di cui soffriva la Woollorton getta seri dubbi sulle sue capacità mentali e sulla validità del suo testamento biologico. I famigliari della donna, suicidatasi nel settembre del 2007, hanno da allora criticato i medici sostenendo che avrebbero dovuto salvarla comunque. La donna, che era depressa perché non riusciva ad avere figli, aveva tentato di avvelenarsi nove volte, ma era sempre stata soccorsa dai medici ed aveva

<sup>17</sup> Nella versione originale, in francese ed inglese, della Convenzione di Oviedo (art. 9) si usano i termini *souhaits* e *wishes* che corrispondono al concetto di cosa desiderata e non di cosa imposta a terzi.

quindi deciso di stipulare il testamento biologico”<sup>18</sup>.

Ad ulteriore supporto della non vincolatività della DAT e dell'autonomia del medico, riportiamo alcuni documenti e relativi articoli:

- Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina di Oviedo: “art. 9 – I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione”;
- Rapporto Esplicativo (punto 62) sull'art. 9 della Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina: “Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere soddisfatto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina”;
- Codice di Deontologia Medica:
  - “art. 4 – Libertà e indipendenza della professione – L'esercizio della medicina è fondato sulla libertà e sull'indipendenza della professione che costituiscono diritto inalienabile del medico. Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici della professione, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura. Il medico deve operare al fine di salvaguardare l'autonomia professionale e segnalare all'Ordine ogni iniziativa tendente a imporgli comportamenti non conformi alla deontologia professionale”;
  - “art. 13 – Prescrizione e trattamento terapeutico – [...] In nessun caso il medico dovrà accedere a richieste del paziente in contrasto con i principi di scienza e coscienza allo scopo di compiacerlo, sottraendolo alle sperimentate ed efficaci cure disponibili”;
  - “art. 22 – Autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica – Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento”;

<sup>18</sup> [http://salute.aduc.it/notizia/scrive+testamento+biologico+si+suicida+medici+non\\_112806.php](http://salute.aduc.it/notizia/scrive+testamento+biologico+si+suicida+medici+non_112806.php) (accesso del 01.10.2009).

- “art. 32 – Doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili – Il medico deve impegnarsi a tutelare il minore, l'anziano e il disabile, in particolare quando ritenga che l'ambiente, familiare o extrafamiliare, nel quale vivono, non sia sufficientemente sollecito alla cura della loro salute, [...]”.

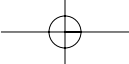
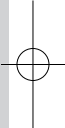
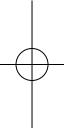
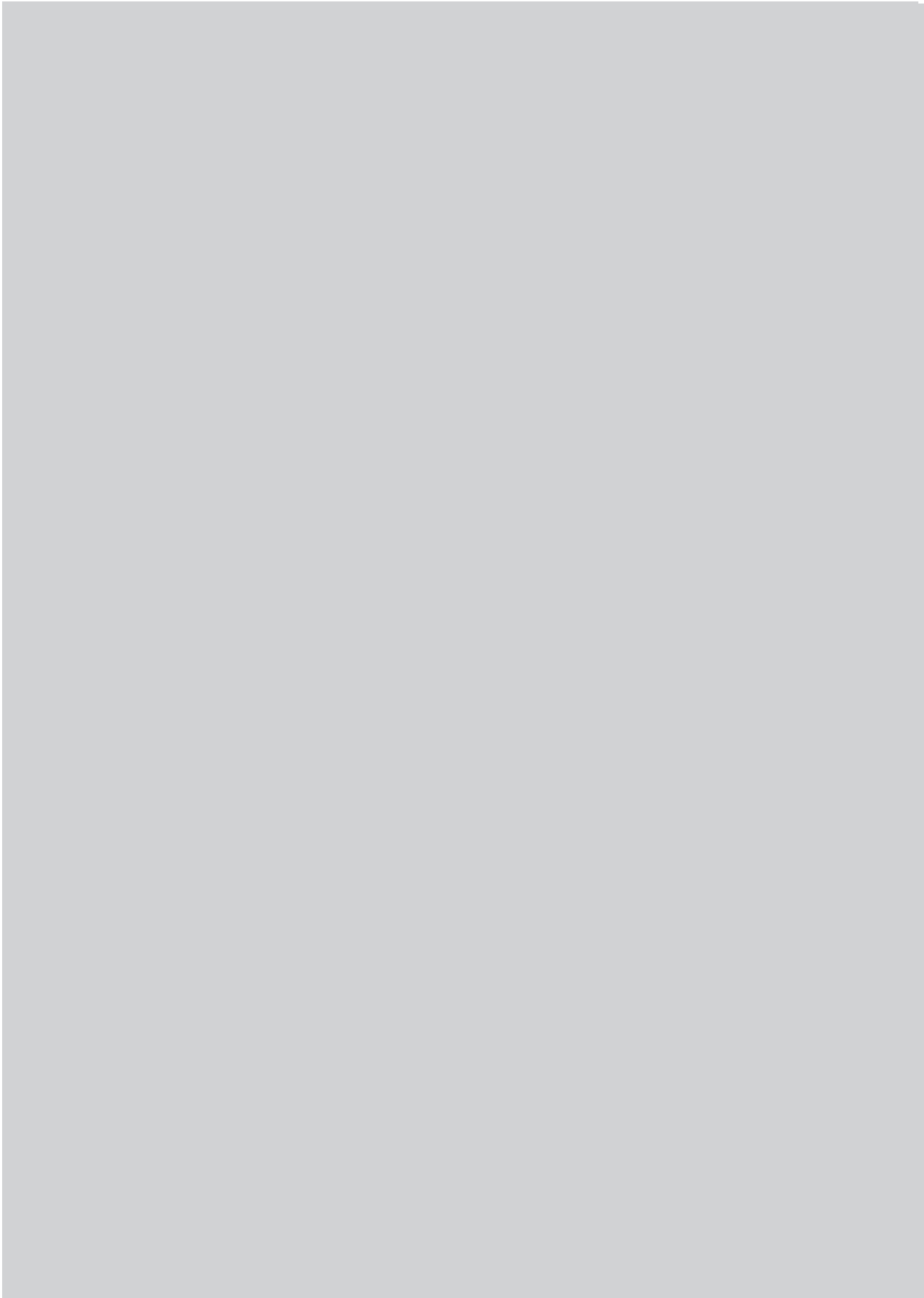
In conclusione, pretendere la vincolatività delle volontà espresse “ora per allora” è in palese contraddizione – etica e giuridica – con la riconosciuta autonomia del medico, altrimenti relegato ad una mera mansione tecnico-esecutiva ed in manifesto conflitto con le norme morali e deontologiche connaturali all'attività medica.

Infine, la vincolatività sarebbe in evidente contraddizione proprio con quanto sostenuto dai fautori del “diritto mite”<sup>19</sup>: diritto che si realizzerebbe attraverso il concorrere di indicazioni deontologiche-normative, e non mediante la tassatività di una disposizione dal carattere della obbligazione contrattuale.

Paradossalmente la richiesta vincolatività non sarebbe altro che la conseguenza dell'avversata “tassatività di una disposizione dal carattere della obbligazione contrattuale”.

<sup>19</sup> “Ciò che mi ha colpito nel documento della Federazione [FNOMCeO, n.d.r.] è l'auspicio che il legislatore entri su queste ‘delicate e intime’ materie che sono la questione di fine vita con un ‘diritto mite’. Il carattere ideologico di questa espressione è indubbio, così come è indubbia la sua ambigua connotazione liberal/libertaria. Perché non si è usata l'espressione ‘diritto giusto’? La ‘mitezza’ può ben essere apprezzata come una virtù politica, capace di qualificare il buon governo di sovrani illuminati, psicologicamente aperti alla benevolenza verso i loro sudditi, ma con la bioetica non ha davvero nulla a che fare. In bioetica parliamo di questioni di vita e di morte, che vanno affrontate e regolate in base a stretti principi di giustizia e che soprattutto vanno depurate da ogni coloritura pateticamente emotiva (quella coloritura che, da che mondo è mondo, ha sempre dato sostanza sentimentale più che argomentativa alle rivendicazioni a favore dell'eutanasia).”, in F. D'Agostino, *Pseudo-mitezza anziché giustizia*. Avvenire, 16.06.2009.

# PERCORSI TEMATICI



## Cinema

# IL CINEMA CONTEMPORANEO E LE QUESTIONI DEL FINE-VITA

di Paola Dalla Torre\*

Andr  Bazin, grande critico cinematografico francese, fondatore della rivista *“Cahiers du cin ma”*, la fucina teorica della *Nouvelle Vague* e della *Politica degli auto-ri*, diceva che il cinema, arte realistica per eccellenza, aveva il dovere morale di raccontare la realt  in tutte le sue manifestazioni, nella maniera pi  veritiera possibile. Un solo tema era bandito, agli occhi di Bazin, che proveniva da un’area culturale fortemente influenzata dallo spiritualismo, il tema della morte.

Di fronte al mistero della fine della vita, secondo Bazin, infatti, la macchina da presa doveva fare un passo indietro e silenziosamente non intromettersi. Rispettare il limite invalicabile della natura umana e affidarsi ad altri pensieri e ad altri credo. La scelta morale di Bazin oggi, nel cinema contemporaneo,   decisamente inattesa, anzi palesemente sviluppata all’opposto.

Moltissime pellicole contemporanee, infatti, trattano, con dovizia di particolari, il tema della morte e tutte le tematiche ad essa legate ed   il nichilismo estremo a dominare il panorama cinematografico del presente. D’altronde viviamo in una societ  ossessionata dalla paura della morte. Una paura che si tende ad esorcizzare con l’aiuto della medicina e delle tecniche scientifiche sempre pi  sviluppate, che portano l’uomo a pensare di poter procrastinare se non addirittura programmare la propria morte (oltre che a poter programmare e creare la vita), cos  da vincerla. Una societ  dominata dal culto di un corpo perfetto e sempre giovane, in cui le possibilit  di vita si sono ampliate a dismisura, ma che nasconde un vuoto di valori e di morale che porta gli individui ad esacerbare una serie di ansie relative a quei grandi misteri che caratterizzano le nostre esistenze, di cui, appunto, la morte   uno dei pi  importanti e inquietanti. La tendenza del cinema contemporaneo, dunque,   quella di raccontare per lo pi  storie in cui i protagonisti si trovano di fronte alla morte e di mostrare il loro modo di rapportarsi ad essa. D’altronde il cinema, specchio della societ , si fa portavoce delle istanze, consce e inconscie, che ci dominano e le tematizza nelle sue pellicole.

Due sono i filoni che si possono individuare quando si prendono in considerazione film che trattano tematiche inerenti alla fine della vita: il filone della fantascienza e quello ispirato a casi veri, realmente accaduti. Il primo filone, quello fantascientifico, parla delle azioni che vengono compiute, in un contesto futuribile, dall’uomo per affrontare lo scoglio invalicabile che   l’invecchiamento, la malattia, la morte.

\* Docente di Storia e Critica del Cinema, Universit  LUMSA, Roma e Universit  degli Studi della Tuscia, Viterbo.



A questo riguardo è utile citare un film come *The Island* (2005), diretto da Michael Bay, in cui si racconta una società del futuro in cui ogni individuo, pagando profumatamente aziende biotecnologiche all'avanguardia, può ottenere un'invincibile assicurazione sulla propria vita, facendo creare un clone umano di se stesso. Il futuro prospettato dal film è quindi un futuro in cui vengono creati "doppi" dell'uomo che saranno usati semplicemente come "oggetti" di ricambio, utili nel momento in cui insorgano delle complicazioni nella vita degli individui. Una società, dunque, dominata dalla paura dell'imperfezione e della limitatezza, temporale e fisica, della natura umana, che tenta di sconfiggerla tramite la tecnica. Una società che, però, così facendo, perde di vista il suo tratto essenziale, la sua umanità, arrivando a progettare in maniera aberrante la nascita a tempo determinato di esseri umani che sono programmati per morire nel momento in cui sia necessario.

Una società completamente disumanizzata, perciò, in cui lo sviluppo e il progresso medico e tecnologico non sono cresciuti di pari passo con uno sviluppo culturale adeguato. Anzi, proprio la mancanza di un *background* etico e morale determina la perdita di umanità degli individui e il loro essere dominati da paure incontrollabili. Come quella dell'invecchiamento e della morte, appunto. In *The Island* saranno i cloni, prigionieri loro malgrado, ad incarnare un'umanità che invece i veri esseri umani hanno definitivamente perso e saranno loro a ribellarsi a questa schiavitù e a proclamare la necessità di una libertà di vivere e morire, legata alla natura e agli eventi naturali.



L'altro filone che caratterizza il cinema contemporaneo legato a tematiche riguardanti la fine della vita è quello che s'ispira a fatti e personaggi reali e ce ne racconta le vicende, facendone un simbolo emblematico di alcuni temi scottanti dell'attualità. In questo senso *Mare dentro* (2004) dello spagnolo Alejandro Amenabar è ancora uno dei migliori esempi. Vi si racconta la storia vera di Ramon Sampedro, marinaio galiziano che, per uno sfortunato tuffo in mare, diventa tetraplegico, rimanendo paralizzato dalla testa ai piedi. La pellicola mette in scena la sua battaglia ventennale con lo Stato e le autorità spagnole per poter ottenere quello che lui definisce "il diritto di morire". Un film, dunque, che tocca la scottante questione del-

l'eutanasia e del suicidio assistito, questione che sempre più spesso troviamo nelle prime pagine dei nostri giornali. Nel film si mostra la lotta di un individuo che vuole morire a tutti i costi, perchè non considera più la sua vita una vita dignitosa.

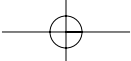
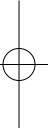
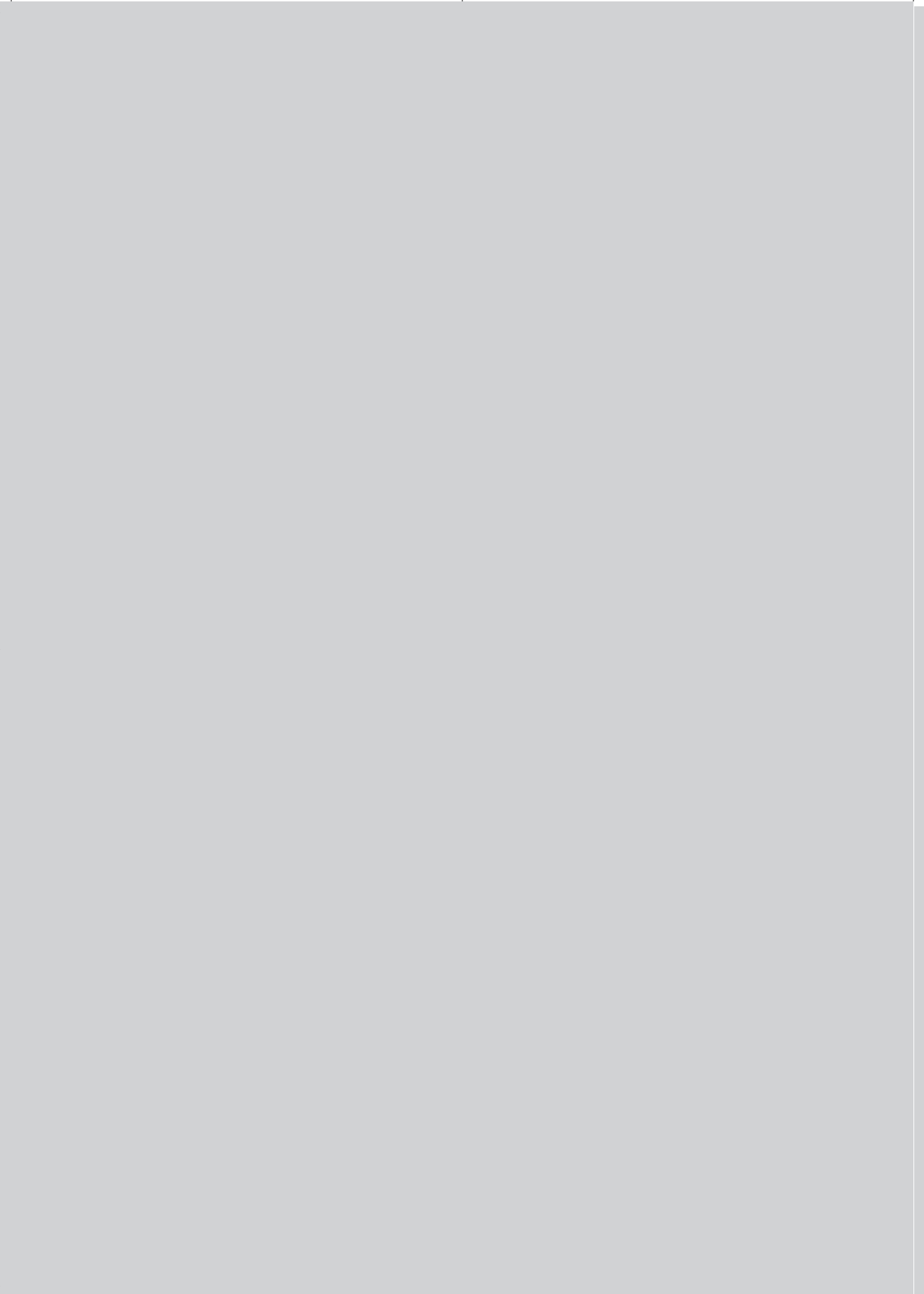
Amenabar cerca di narrare la vicenda mettendoci di fronte a tanti punti di vista differenti (il piccolo microcosmo che circonda il protagonista, dai familiari, agli amici, ai legali che lo rappresentano, hanno opinioni divergenti circa la scelta estrema di Ramon) ma quello che alla fine si evince dalla pellicola è una sorta di manifesto sul diritto di ognuno di poter disporre della vita a proprio piacimento. E il finale della pellicola, con il protagonista che parla in macchina allo spettatore, e che viene mostrato negli ultimi istanti che precedono la sua morte, è un esempio eclatante di come la scelta morale di Bazin, di cui si parlava in precedenza, sia completamente evasa dal cinema contemporaneo, che, anzi, a volte si compiace di raccontare momenti anche raccapriccianti, senza tralasciare nulla.

*Mare dentro* diventa la bandiera di un modo di vedere la vita come un bene gestibile dal singolo individuo, in base alle proprie convinzioni personali, in cui si è liberi di poterne fare ciò uno che vuole. Una visione relativista e nichilista che sempre più spesso fa da sfondo alle pellicole contemporanee, ma che qualche volta viene contraddetta da altre pellicole, che ci raccontano, invece, l'unicità di ogni essere umano, la sua irriducibilità a mera "cosa" manipolabile dalla tecnica e la preziosità della sua esistenza, che sopravanza le idee personali per rapportarsi a convincimenti più alti e universali.

*Lo scafandro e la farfalla* (2007) diretto da Julian Schnabel, ci mostra proprio questo, mettendo in scena la storia vera di un famoso giornalista parigino che viene colpito da una rarissima malattia e non può più muoversi e comunicare con l'esterno, se non sbattendo il ciglio dell'occhio destro. Nonostante questa condizione che, a prima vista, potrebbe sembrare insostenibile come, se non peggio, quella di Ramon Sampedro, e che si potrebbe classificare come "non degna" di essere vissuta, secondo i criteri del pensiero relativista contemporaneo, il protagonista impara a comunicare con l'uso del solo occhio e riscopre la bellezza della vita e degli affetti che, nella sua vita "normale" e di successo, aveva completamente perso di vista.

Un film, dunque, che ci ricorda la forza e il rispetto della vita, l'importanza dell'accettazione di ogni limitatezza umana e la serena conseguente accettazione della malattia e della morte. Laddove la vita è un bene non negoziabile e non gestibile a proprio piacimento, ma un dono e un'opportunità che vanno vissuti nella maniera migliore e più rispettosa possibile.



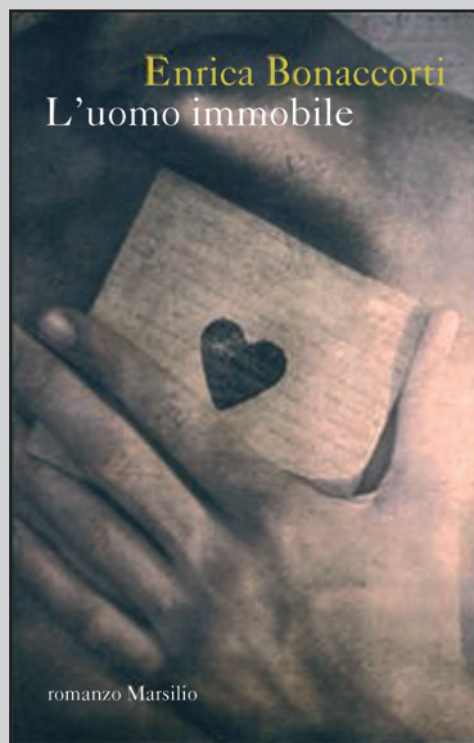


## Letteratura

# L'UOMO IMMOBILE<sup>1</sup>

di Giovanna Costanzo\*

«Svegliati Paolo, svegliati ... torna, io sono qui.» Prima di lasciarlo, sempre un momento di silenzio, un attimo sospeso, come per dare tempo a un miracolo. Poi un'ultima carezza e via. Quasi con imbarazzo, gli voltava le spalle e usciva» (pag. 71). La tentazione che diventa sempre più forte via via che scorrono le pagine di questo ultimo e toccante romanzo di Enrica Bonaccorti, *L'uomo immobile*, pubblicato per Marsilio Editori, è quella di dover rimanere nella silenziosa e quasi spasmodica attesa di un miracolo, di un piccolo e "quasi doveroso" miracolo che consenta al lettore di conciliare quei dubbi e quegli interrogativi sulla vita e sulla morte che la lettura inevitabilmente pone, quasi come un tentativo maldestro di mutare la consuetudine a "voltare le spalle" a quegli stessi interrogativi, mentre siamo esposti alla "cura" delle nostre faccende quotidiane.



Cosa si intende per "vita dignitosa" nei pazienti in stato di coma? E la dignità della vita fin dove arriva? Fino a lasciarli morire in nome di una qualche vituperata autonomia di scelta? O si può credere che esista "altro", oltre un'apparente immobilità? Ed è lecito credere, almeno per alcuni pazienti, la presenza di attività cerebrali o di una coscienza? Per cui è lecito sperare in un possibile risveglio?

Paolo, il protagonista di questa storia, giace in una stanza di ospedale, dopo un tragico incidente automobilistico, affetto – ma solo per i medici in grado di diagnosticarlo e per i parenti in grado di crederlo – dalla *sindrome del Locked-in* o *sin-*

\* Ricercatrice, Università di Messina, collabora con la Cattedra di Filosofia Morale presso la stessa università.

<sup>1</sup> Recensione a: E. Bonaccorti, *L'uomo immobile*, Marsilio, Venezia 2010, pagg. 1-265.

*drome del chiavistello*, condizione secondo cui il paziente è cosciente e sveglio, ma non può muoversi né comunicare a causa della completa paralisi di tutti i muscoli volontari del corpo: una coscienza vigile dentro un corpo immobile, una voce che urla da dentro un corpo impossibilitato ed inabile a reggere i ritmi e le tempeste della vita. E la mente del lettore, abbacinata dai *flash* e dai brandelli di tante vite esposte e oltraggiate dai mass media, non può non restare stordito dall'urlo di vita e di amore che proviene da questo "corpo immobile". Urlo, che nessuno nella clinica in cui, subito dopo l'incidente, Paolo viene ricoverato, sembra in grado di percepire, nessuno tranne Anna, la giovane radiologa che da tempo lo ama, ricambiata. Però lei non è la moglie, bensì la giovane amante.

Intorno e dentro la stanza 204 cominciano ad agitarsi tutta una serie di sentimenti contrapposti, suscitati da questo "caso speciale": alla cecità del primario si contrappongono le speranze del giovane ricercatore, chiamato da Anna, perché in grado di monitorare gli stimoli vitali del cervello; all'indifferenza e al conseguente abbandono della moglie Elsa, subentra l'ostinata insistenza di Anna che, invece, da subito crede che quella stanza vada tutelata dalla insipienza e dalla incuria di distaccati infermieri e dalla cecità di una medicina che si poggia solo su dati corroborati scientificamente, convinta che l'immobilità di quel corpo debba essere protetta dalle angosce e dalle paure che potrebbero farlo sprofondare in un coma irreversibile.

Il dottore Zappalà, pur conquistato dalla dolce determinazione di Anna, esterna i suoi dubbi, quasi a proteggerla: «Ma lo sa perché quando si parla di un paziente in stato vegetativo si dice "prenderlo in carico" e non "prenderlo in cura", perché prenderlo in carico vuol dire occuparsi proprio di tutto, anche dei rapporti con i familiari e se lei sapesse [...] a volte penso che per noi medici fare i veri interessi del paziente voglia dire soprattutto proteggerlo dall'accanimento affettivo dei parenti. Invece di aiutarci si mettono in competizione con i medici curanti, [...] sempre convinti che il loro caro li capisce, che soltanto loro sanno quello che lui sente, desidera, pensa» (p. 61). Come a dire: chi fa il bene del paziente? Il medico o i parenti? Forse solo quando questi due o tre soggetti producono un circolo virtuoso: così per Anna "prendersi in carico" Paolo, significa abbandonare la sua vecchia vita e prendere il posto della moglie assente, anche in nome di quel figlio che sta crescendo nel suo grembo; mentre per il dottore Zappalà significa trasferirlo in una clinica specializzata nella cura di questo "tipo di pazienti".

Paolo viene portato alla Clinica del Risveglio, dove finalmente il dott. Sussi scopre quello che Anna ha sempre sospettato: in quel corpo immobile c'è una coscienza vigile. E i due innamorati cominciano a comunicare attraverso il silenzioso movimento delle palpebre, mentre prende corpo la speranza che il "miracolo" è possibile.

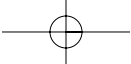
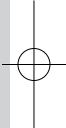
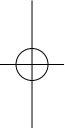
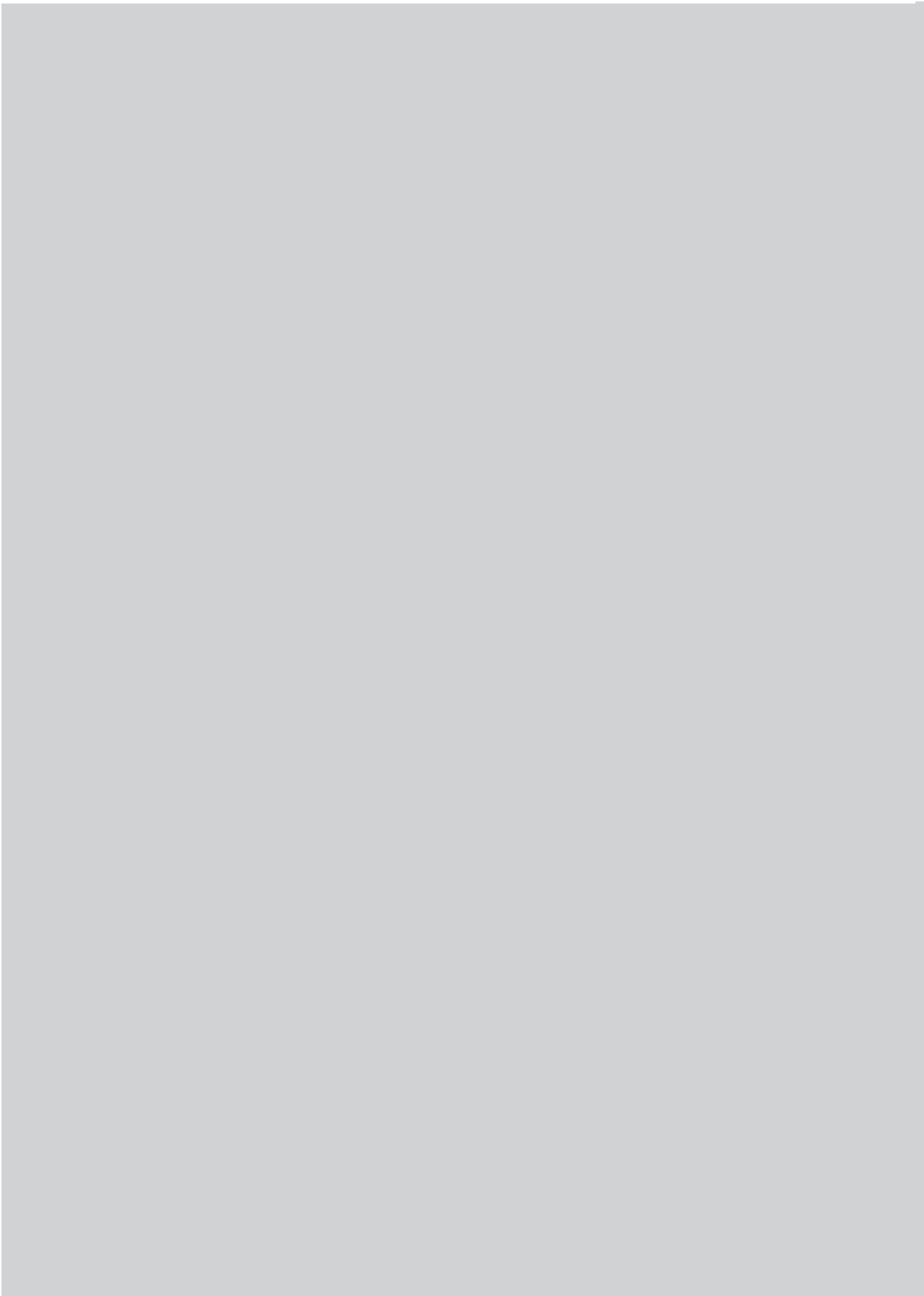
Quando ci eravamo oramai disposti ad un possibile *happy end*, ecco una

nuova tragedia. La moglie ritorna, ma non per un rinato sentimento di amore, bensì per un malcelato desiderio di vendetta e di ripicca, dopo la scoperta del tradimento.

Non sapendo che Paolo capisce tutto, ammorba la stanza del suo odio e delle sue future vendette contro il nascituro, lasciando solo sconforto e disperazione. Così mentre Anna per la paura sta dando alla luce il figlio, Paolo muore per “morte improvvisa”, in quella stanza «impregnata di cattiveria, inquinata da una maligna manipolazione intersecata ad una colpevole indolenza» (p. 283).

Indolenza di chi non si era preoccupato di Paolo nel trambusto provocato da Elsa e di chi aveva lasciato che tanto odio prendesse il sopravvento sulla vita. Storia dolorosa quella raccontata dalla Bonaccorti, non solo per il finale, ma anche per quegli interrogativi che neanche l'ultima pagina riesce a sedare, come a dire d'altro canto però che, forse, spetta all'esistenza umana e alle sue imperscrutabili leggi, ed anche ad una medicina che si nutre di questa imperscrutabilità e non solo di scientificità, “tentare” di pronunciare qualche parola.

Non pronunciare nessuna parola definitiva su chi si trova sulla soglia fra vita e la morte, significa credere che nessuno tra di noi mortali è padrone assoluto della vita. E, del resto, le ultime parole del romanzo sono consegnate al vagito del figlio di Paolo, come a dire che la vita, nonostante le sue dolorose interruzioni, continua il suo corso.



Arte

## SCIENZA E CARITÀ

di Anna Delle Foglie\*

*“Alla scienza unisci la carità,  
e la scienza ti sarà utile,  
non da sé sola ma a motivo della carità.”*

Sant’Agostino



Aveva appena sedici anni quando dipinse l’olio su tela *Scienza e carità* del 1897 (Barcelona, Museo Picasso) e già esordiva il talento d’artista.

L’opera fu presentata all’Esposizione Nazionale di Madrid e all’Esposizione provinciale di Malaga e ottenne i primi riconoscimenti ufficiali, che spinsero Pablo<sup>1</sup> figlio di José Ruiz Blasco, pittore di genere, a proseguire una carriera che lo avrebbe portato a brillare nel firmamento dei grandi della storia dell’arte.

Si tratta di un dipinto accademico, nato negli anni di formazione accanto al padre, quando ancora non aveva scelto di usare il cognome materno Picasso, per siglare la sua produzione artistica.

Dopo aver sperimentato anche scene di genere sacro ispirate dalla tradizione religiosa spagnola, come nella tela della Prima Comunione del 1896, il soggetto di *Scienza e carità* manifesta il chiaro frutto di quel confrontarsi con una società amante di temi che inducevano al patetismo.

Picasso, carattere burrascoso e senza timore per le grandi sfide, coglie in giovinezza la cruda realtà della malattia che inchioda una giovane donna in un letto, in una stanza tristemente anonima, dove solo una piccola cornice interrompe la conti-

\* *Storica dell’arte, dottorando di ricerca in Storia dell’Arte, Università degli Studi Sapienza, Roma; Archivista presso la Conferenza Episcopale Italiana.*

<sup>1</sup> F. Galluzzi, Pablo Picasso, Firenze, Giunti, 2002; *Barcelona and modernity*. Picasso, Gaudi, Miró, Dalí, catalogo della mostra, Yale University Press, London 2006.



nuità di un muro disadorno, il muro di una casa, il muro di un ospedale, muri di solitudine e sempre uguali, ieri come oggi.

Il medico, personificazione della Scienza, è ripreso nell'atto di sentire il battito dal polso della donna esanime, mentre la suora, personificazione della carità offre da bere alla malata.

Tra le figure si percepisce il silenzio di quegli attimi, simbolo di una distanza psicologica, un equilibrio di sensazioni spezzate dalla presenza del bambino che, senza pregiudizi, rilancia il senso della vita verso il futuro.

L'immagine di *Scienza e carità* tocca inevitabilmente la questione sociale dell'importanza delle cure mediche e dell'assistenza amorevole, che va assicurata fino all'ultimo umano respiro a chi si trova in condizioni di assoluta fragilità.

Il tema del dolore è presente nell'estetica di Pablo Picasso e la straordinaria galleria delle sue immagini raccontano quanto poi sarà più lungo e profondo il passo che lo porterà, a trent'anni di distanza, a sorvolare con gli occhi d'artista la città basca di Guernica bombardata senza pietà, fino a sublimare in arte l'orrore della guerra.

*Lingua e Antilingua*

## DIRITTI “CIVILI”?

*di Pier Giorgio Liverani\**

Non è la stessa cosa vivere in una società che ammetta l'aborto, la fecondazione artificiale, l'eutanasia, l'uso sperimentale degli embrioni umani, il traffico dei gameti, il prestito dell'utero, piuttosto che in una in cui nulla di tutto ciò sia consentito. Non basta l'obiezione che (Cina esclusa) nessun ordinamento giuridico rende obbligatorie queste pratiche, perché l'ambiente che esse caratterizzano è determinante per la qualità della vita personale e sociale. Ormai in Italia è giustificato parlare di un ecosistema giuridico, culturale, etico e politico per molti aspetti difficilmente tollerabile: caduta del principio di solidarietà, legittimazione di alcuni casi di omicidio, disuguaglianze di condizioni giuridiche, incertezza dei diritti delle persone, mancanza di un'etica condivisa, ulteriori minacce per la famiglia, diffuso sconcerto morale, difficoltà di educazione dei figli e altro ancora.

È stata la Legge 194 del 1978 che, con l'aborto, ha legalizzato anche l'Antilingua (“concepito” invece di figlio, “donna” invece di madre – l'uno e l'altra del tutto abrogati) e, avviando la creazione di molte antiparole, ha reso possibile la pretesa di una serie di nuovi pseudo diritti e ha dato inizio a una profonda modifica dell'atmosfera sociale. L'idea dei nuovi “diritti civili” (una specie di tautologia) è oggi comunemente accettata, anche se l'aggettivo è spesso il meno adatto a definirne i contenuti. Alcuni di essi, grazie a qualche assurda sentenza (vedi quelle sul caso Eluana e sulla Legge 40, che nessun organo giudiziario ha osato contestare) sono ormai entrati, di fatto, a far parte dell'ordinamento e del linguaggio comune.

Come qualificare i “diritti civili”? Essi sono la formulazione assai più politica che giuridica delle pretese dell'individualismo radicale e degli estremismi di una certa etica laicista che nega ogni valore metafisico. Segnano, infatti, la trasformazione in diritti dei desideri, anzi delle pretese. Da un fenomeno linguistico non casuale (l'uso di talune locuzioni gradevoli, dal fascino sottile e apparentemente innocue) si è passati a una profonda modificazione del linguaggio e dell'etica comune, che segnalano un'iniziale deriva verso lo “Stato etico”: anche se facoltativi per i singoli soggetti, i nuovi “diritti civili” sono obbligatori per la collettività che ne porta il peso. Qualche anno fa, alla vigilia del Conclave da cui sarebbe uscito Papa, il cardinale Joseph Ratzinger usò la formula dura, ma esplicita di «dittatura del relativismo», che descriveva un regime morale (il pluralismo etico) da molti ritenuto strettamen-

\* *Giornalista e scrittore; direttore responsabile de “I Quaderni di Scienza & Vita” e di “Sì alla Vita”; già direttore responsabile di “Avvenire”.*

te connesso al regime democratico: una sorta di democrazia dell'etica. È la prova che, come dice un costituzionalista, linguaggio e fenomeni giuridici non sono confinabili al solo rispettivo settore della vita sociale, ma ne attraversano l'intero orizzonte.

I "diritti civili" si contrappongono ai diritti umani come prodotto del cosiddetto "progresso", vale a dire della evoluzione della società: insomma una specie di darwinismo sociale o di evolucionismo etico.

Questi pseudo-diritti si affacciano alla coscienza culturale nei vari stadi dello sviluppo, sono mutevoli, emergono soprattutto nelle crisi dei valori di solidarietà, nelle situazioni di incertezza morale e ne sono caratteristici, esigono un linguaggio che li sorregga.

Si identificano facilmente come una risposta a bisogni e a pretese generalmente artificiali e, comunque, dei singoli individui e, in nome del privato contro il comunitario, finiscono sempre per contrapporsi ai diritti umani per negarli. In modo particolare essi si contrappongono al diritto alla vita.

Ecco una succinta scheda di casi concreti:

- il "diritto" all'aborto nega il diritto dell'uomo a nascere, a essere considerato persona, ad avere, oltre che una madre, anche un padre (costui sostanzialmente abrogato dalla Legge 194) e nega i corrispondenti doveri dei genitori (cfr art. 37 Cost.);
- il "diritto" all'autodeterminazione fa della donna una specie di monade leibniziana chiusa a ogni relazione con la società e, dunque, anche a ogni responsabilità e a ogni dovere verso di essa; allo stesso modo nega ogni responsabilità della società verso la donna stessa e libera il genere maschile dalle sue responsabilità;
- il "diritto" alla contraccezione è forse il più difficile da considerare aberrazione rispetto al diritto naturale; e tuttavia esso nega il diritto del figlio futuro a essere concepito secondo il progetto della natura o il disegno divino e a essere libero nell'atto stesso di venire o non venire concepito;
- il "diritto" alla procreazione artificiale nelle sue varie e molteplici forme, ovvero al figlio artificiale e a qualunque costo, nega il diritto del figlio stesso a essere innanzitutto un figlio, cioè a essere concepito secondo natura, a non essere posseduto e gestito come un oggetto, cioè ancora a essere persona; nega anche il suo diritto ad avere un padre e/o una madre veri, cioè una famiglia; a conoscere le proprie radici e la propria storia; nega il dovere di essere leali verso coloro che sono chiamati alla vita, perché prepara deliberatamente per essi situazioni non veritiere e probabili cause di disagi e sofferenze; infine condanna a morte gli innocenti embrioni "fratelli" soprannumerari o di scarto;

- il “diritto” alla manipolazione genetica e alla eugenesi dei futuri uomini nega il corrispondente dovere dei genitori e dell’uomo di scienza di rispettare la natura almeno là dove il loro agire non sia nell’esclusivo interesse della persona manipolata;
- il “diritto” al divorzio nega il matrimonio come fondamento naturale della famiglia e come rapporto stabile finalizzato alla crescita armonica dei coniugi e alla procreazione e all’assunzione verso lo Stato di specifiche responsabilità; nega il diritto dei figli ad avere due genitori, non soltanto un padre o una madre; infine nega il dovere dei genitori di «mantenere, istruire ed educare i figli» (art. 30 Cost.);
- i “diritti” degli omosessuali al matrimonio e all’adozione negano il diritto/dovere dell’uomo a completarsi con e nell’altro sesso, a essere parte di una società armonica e completa, a divenire pro-creatore; negano anche il dovere di rispettare quell’immagine e somiglianza di Dio che fa dell’uomo l’unico essere vivente con la dignità di persona; viola, inoltre, il principio di uguaglianza, concedendo l’impossibile medesima disciplina (il matrimonio) a due situazioni diseguali (normali e omosessuali); infine costituirebbe un riconoscimento a questi ultimi di un “diritto in più” rispetto a chi, maschio o femmina come loro, può sposare soltanto una persona dell’altro sesso;
- il “diritto” alla droga (o all’alcool) nega il diritto della società ad avere ogni persona come propria parte integrante, ad avere relazioni umane con tutti i suoi membri, e nega il corrispondente dovere di non privare la società della propria presenza, del proprio contributo;
- il “diritto” a morire (eutanasia) nega il principio della morte secondo natura e alla individualità della morte; e nega il dovere dei medici, della famiglia, della società di curare ogni sofferente fino ai loro limiti umani.



ALLEATI  
PER IL FUTURO  
DELL'UOMO.  
UNA SCELTA  
DI VITA.

**La vita umana è il bene più prezioso.** L'Associazione Scienza & Vita è impegnata a rispettare, difendere e promuovere l'Essere Umano. Sempre. **Dall'inizio alla fine naturale.**

Scienza & Vita nasce per tutelare e promuovere la vita di ogni essere umano in tutte le fasi della sua esistenza e, in modo particolare, quando essa è più vulnerabile: all'inizio e alla fine del ciclo vitale, nella malattia, nella disabilità. È in questa ottica, che Scienza & Vita affronta le grandi e crescenti sfide nel campo della biomedicina, sfide così significative per l'umanità da interrogare la coscienza di tutti e da non potere essere risolte solo sulla base della praticabilità tecnica.

Scienza & Vita promuove dunque la riflessione e il dialogo e aiuta, attraverso un'opera di formazione e informazione, a dare consapevolezza di ciò che la ricerca e la pratica clinica sono oggi in grado di realizzare e dei limiti che non possono essere oltrepassati senza ledere i capisaldi fondamentali della comune natura umana.

Scienza & Vita incoraggia una scienza in grado di rispettare, difendere e migliorare la vita di ogni essere umano, che eviti ogni forma di abuso e di manipolazione. Una scienza che si lasci interpellare e, quando necessario, anche criticare e correggere, che sappia rispondere e servire con umiltà una società che le si affida, ma che le chiede anche di non sottrarsi all'attenta vigilanza dell'etica e dei diritti umani.

A Scienza & Vita aderiscono quanti, pur provenendo da aree culturali e da credi diversi, sono convinti del dovere di tutelare la vita e la dignità di ogni essere umano dal concepimento alla morte, ma anche una scienza che sia veramente al servizio dell'umanità.

L'Associazione Scienza & Vita svolge la sua attività nel Paese attraverso la fondamentale funzione di supporto delle sue associazioni locali distribuite in tutto il territorio nazionale.

## LE ASSOCIAZIONI SCIENZA & VITA SUL TERRITORIO NAZIONALE



ASSOCIAZIONE  
**SCIENZA & VITA**<sup>®</sup>  
ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

Sede Nazionale  
Lungotevere dei Vallati, 10 • 00186 Roma  
Tel. 06.68192554 • Fax 06.68195205  
www.scienzaevita.org  
segreteria@scienzaevita.org



REGIONI & Località	Presidenti e copresidenti	Professioni	e-mail
<b>AREA NORD</b>			
<b>EMILIA ROMAGNA</b>			
Bassa Reggiana (RE)	Ivano Argentini	medico chirurgo	ivanoamail@yahoo.it
Carpi-Mirandola (MO)	Silvia Pignatti	avvocato	silviapignatti@libero.it
	Mario Santangelo	medico chirurgo, neurologo	santangelomcm@tiscalinet.it
Cervia (RA)	Massimo Marangoni	architetto	max@plasticiarchittonici.com
Cesena	Antonella Pragliola	biologa genetista	antonella.pragliola@libero.it
Ferrara	Chiara Mantovani	medico chirurgo	chiaramm@infinito.it
Modena	Giovanni Battista Cavazzuti	medico chirurgo, pediatra	g.cavazzuti@virgilio.it
Piacenza	Piergiorgio Poisetti	medico chirurgo, nefrologo	pgpoisetti@libero.it
Ravenna	Donatella Laghi	medico specialista in medicina dello sport	pellerig@libero.it
Reggio Emilia	Nunziata D'Abbiero	medico chirurgo	dabbiero@interfree.it
San Giorgio di Piano (BO)	Giorgio Bonora	agente immobiliare	giuliana.giorgio@tiscali.it
Sassuolo (MO)	Maria Pagano	avvocato praticante	marypag79@yahoo.it
Terre D'Acqua (BO)	Massimo Zambelli	insegnante di religione cattolica	massimo@orel.com
Parma	Umberto Squarcia	ordinario pediatria e cardiologia pediatrica	umberto.squarcia@unipr.it
<b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b>			
Sacile (PN)	Angelo Montanari	ordinario di informatica Univ. Udine	angelo.montanari@dimi.uniud.it
Trieste	Stefano Martinolli	medico chirurgo specializz. chirurgia gen.	s.martinolli@teletu.it
Udine	Francesco Comelli	medico chirurgo	fr.comelli@gmail.com
<b>LIGURIA</b>			
Genova	Gemma Migliaro	medico chirurgo, anestesista	gemmamigliaro@fastwebnet.it
Genova Quarto	Marco Cingolani	medico chirurgo, allergologo, pediatra	marcocingolani@ospedale-gaslini.ge.it
Ingauna (SV)	Ginetta Perrone	insegnante	scienzaevitaingauna@libero.it
<b>LOMBARDIA</b>			
Bassa Comasca (CO)	Paolo Gamba	assist. di direzione amministr./finanziaria	scienzaevita_co@yahoo.it
Bergamo	Giambattista Guizzetti	medico chirurgo, geriatra, gerontologo	gbguizzetti@alice.it
Brescia	Ornella Parolini	biologa	scienzaevitabrescia@tiscali.it
	Massimo Gandolfini	medico neurochirurgo	
Crema (CR)	Paolo Votta	medico chirurgo	pvotta@libero.it
Cusano Milanino (MI)	Emilio Minelli	medico chirurgo, di base	lager@interfree.it
Lodi	Giusy Scotti	docente	scottigiusy@gmail.com
	Fabrizio De Ponti	ordinario di farmacologia	fabrizio.deponti@unibo.it
Mantova	Salvatore Franco Ciccarello	dirigente d'azienda	info@scienzaevitamantova.it
Milano	Nicola Natale	medico chirurgo, ginecologo	scienzaevita.milano@tiscali.it
Pogliano Milanese (MI)	Francesco Chiesa	libero professionista	churchone@virgilio.it
Varese	Antonio Ercoli	medico chirurgo	scienzaevita.va@libero.it
<b>PIEMONTE</b>			
Moncalieri (TO)	Pietro Bucolia	promotore finanziario	pietrobucolia@yahoo.it
Torino 1	Annamaria Poggi	ord. scienze della formaz. Univ. di Torino	segreteria.scienzaevita@gmail.com
Torino 2	Fabrizio Clari	ingegnere	fabrizio.clari@fastwebnet.it
Vercelli	Franco Balzaretto	medico chirurgo	balzaretto@tin.it
Cuneo	Giorgio Groppo	geometra, libero professionista	studio.groppo@libero.it
<b>TRENTINO ALTOADIGE</b>			
Bolzano	Daniele Varalta	funzionario di banca	vardan@virgilio.it
<b>VALLE D'AOSTA</b>			
Aosta	Renato Mancinelli	account manager	renato.mancinelli@eni.it



REGIONI & Località	Presidenti e copresidenti	Professioni	e-mail
<b>VENETO</b>			
Bovolone (VR)	Ivonne Bedoni	commerciante	ivonneblu@hotmail.com
Rovigo	Luca Busson	medico chirurgo, geriatra	scienzaevita.rovigo@libero.it
Venezia	Bruno Mozzanega	medico chirurgo, ginecologo	scienzaevita.ve@libero.it
Padova	Daria Minucci	medico chirurgo, ginecologo	daria.minucci@unipd.it
<b>AREA CENTRO</b>			
<b>ABRUZZO</b>			
Chieti	Vincenzo Ginefra	medico chirurgo, odontostomatologo	ginefravincenzo@hotmail.it
L'Aquila	Arnaldo Foresti	medico chirurgo, cardiologo, internista	gbaliva1@virgilio.it
<b>LAZIO</b>			
Frosinone	Benedetto Del Vecchio	giurista, bioeticista	b_delvecchio@alice.it
Golfo di Gaeta (LT)	Adele Caramico	docente	adele.caramico@fastwebnet.it
Latina	Emmanuele Di Leo	resp. com. fac. di bioetica APRA	scienza.vita.latina@gmail.com
Roma 1	Gianluigi De Palo	giornalista	scienzaevitaroma@tiscali.it
Roma 2	Giovanni Maria Pirone	medico chirurgo	giovanni.pirone@tiscali.it
Roma 4	Antonio Ventura	ingegnere	av101@tiscali.it
Roma 5	Umberto Borzi	pensionato	scienzaevita.roma5@libero.it
Roma 6	Paolo Diotallevi	medico chirurgo, radiologo, bioeticista	direzione@eosmed.it
	Marcello Sergio	medico ginecologo	marcello.sergio@inwind.it
Viterbo	Andrea Filoscia	medico chirurgo, radiologo	afiloscia@sirm.org
Rieti	Luigi Conti	imprenditore	battaglieculturali@tiscali.it
<b>MARCHE</b>			
Ascoli Piceno	Giampietro Spinelli	pensionato	giampietrosinelli@libero.it
Macerata	Giovanni Borroni	medico chirurgo	gioborr@tin.it
Pesaro Fano e Urbino	Paolo Marchionni	medico legale, bioeticista	paolomarchionni2002@libero.it
<b>TOSCANA</b>			
Arezzo	Lorenzo Schoepflin	ingegnere meccanico	lorenzo79@arezzogiovani.it
Casalguidi (PT)	Beatrice Gorbi	impiegata amministrativa	beagorbi@libero.it
Firenze	Marcello Masotti	direttore amministrativo	marcellomasotti@tin.it
Castelfiorentino (FI)	Letizia Marino	ins. di religione cattolica, pedagoga clinica	tomael@tiscali.it
Grosseto	Gianfranco Amato	avvocato	gianfrancoamato3@virgilio.it
Lucca	Silvana Giambastiani	avvocato	scienzaevitalucca@yahoo.it
Pisa e Livorno	Arduino Aldo Ciappi	avvocato	ciappial@tin.it
Pistoia	Umberto Maria Reali	medico chirurgo, docente universitario	scienzaevita.pistoia@email.it
Pontremoli Lunigiana (MS)	Cristian Ricci	pubblicista, consulente sicurezza aziendale	info@scienzaevitalunigiana.it
San Miniato (PI)	Stefano Giannarelli	ingegnere	scienzaevita.sanminiato@gmail.com
Siena	Paolo Delprato	dirigente bancario	scienzaevitasiena@libero.it
<b>UMBRIA</b>			
Spoletto (PG)	Maria Di Lena Amici	farmacista	mariadilena@tiscali.it
	Maurizio Silvestri	medico chirurgo, ostetrico-ginecologo, oncologo	silvestrimaurizio@yahoo.it
Perugia	Assunta Morresi	docente universitario di chimica fisica	morresi@unipg.it

REGIONI & Località	Presidenti e copresidenti	Professioni	e-mail
<b>AREA SUD</b>			
<b>BASILICATA</b>			
Matera	Giacinta Moliterni	docente matematica e fisica	cinziamoli@tin.it
	Assunta Gallotta	avvocato	studiolegalegallotta@email.it
<b>CALABRIA</b>			
Crotone	Giancarlo Cerrelli	avvocato	giancerre@tin.it
Cosenza	Giovanna Scarcello	medico chirurgo, endocrinologo	scienzaevita.cosenza@gmail.com
Lamezia Terme (CZ)	Vincenzo Massara	avvocato	massara40@libero.it
Marina di Caulonia (RC)	Giuseppe Cavallo	giornalista, maestro d'arti marziali	giuseppe.cavallo@yahoo.it
Oppido Palmi (RC)	Maria Angela Rechichi	medico chirurgo, bioeticista	rechichimariangela@tiscali.it
	Michele Ferraro	avvocato	mikyferraro@libero.it
Reggio Calabria	Domenico Tromba	medico chirurgo, endocrinologo	domenico.tromba@email.it
Sant'Alessio in Aspromonte	Francesco Cannizzaro	docente di Religione Cattolica	francocannizzaro@pgsdonbosco.it
<b>CAMPANIA</b>			
Caserta	Rosario Dores	professore	rosdores@gmail.com
Frattamaggiore (NA)	Gianluca Irollo	farmacista	g.irollo@libero.it
Giugliano (NA)	Antonio Belardo	medico chirurgo	antbela@libero.it
Grottaminarda (AV)	Fernando Antonio Pascuccio	docente scuole medie superiori	pascuccio@inwind.it
Casavatore	Enrico Morfini	professore	oltre.italia@libero.it
Napoli	Antonio Palma	ordinario di ist. Diritto Romano Univ Napoli	studioa.palma@tin.it
Salerno	Gerardo Falcone	architetto	falcone.gerardo@libero.it
Sorrento - Castellammare (NA)	Berrino Liberato	ordinario di farmacologia II Univ. di Napoli	liberato.berrino@unina2.it
<b>MOLISE</b>			
Venafro (IS)	Angela Scungio	medico chirurgo	angela.scungio@virgilio.it
<b>PUGLIA</b>			
Altamura (BA)	Saverio Loiudice	medico chirurgo	saverioloiudice1960@libero.it
Bari	Filippo Maria Boscia	medico chirurgo	filippo.m.boscia@virgilio.it
Bisceglie (BA)	Maria Giulia Dell'Olio	avvocato	mariagiulia.dellolio@libero.it
Cerignola (FG)	Italia Buttiglione	docente in lettere scuole medie superiori	italia.buttiglione@alice.it
Corato (BA)	Carmela Pisciocchio	capo sala, bioeticista	dolotito@tin.it
Foggia	Elena di Cosmo	docente medicina e chirurgia Univ. di Foggia	labgamma02@libero.it
Galatina (LE)	Vincenzo Fasano	avvocato della Rota Romana	enzo@studiolegalefasano.it
Maglie (LE)	Eugenio Vilei	medico chirurgo	eugeniovilei@hotmail.com
San Giovanni Rotondo (FG)	Gennaro Cera	medico chirurgo, bioeticista	g.cera@operapadrepio.it
<b>ISOLE</b>			
<b>SARDEGNA</b>			
Cagliari	Mauro Barberio	avvocato	mauraberio@tiscali.it
Sassari	Pietro Sedda	docente scuole medie superiori	gpes@email.it
Carbonia Iglesias	Anna Maria Loi	docente di religione	anna.maria.loi@alice.it
<b>SICILIA</b>			
Agira (EN)	Claudio Trovato	imprenditore	claudiofilt@tiscali.it
Catania	Giovanni Di Rosa	ordinario dir. privato Univ. Catania	gdirosa@lex.unict.it
Giarre - Riposto (CT)	Salvatore Mauro	medico chirurgo, ginecologo, bioeticista	svt.mauro@alice.it
Messina	Giuseppe Pracanica	medico chirurgo, medico legale	scienzaevitamessina@virgilio.it
Rosolini (SR)	Giorgio Figura	docente religione cattolica	prof.religione@virgilio.it





# UNISCITI A CHI CREDE IN UNA SCIENZA CHE PROMUOVE LA VITA.

## **Attiva un'Associazione Scienza & Vita nella tua città.**

Per fare autentica divulgazione scientifica. Per proporre un punto di vista diverso da quello abitualmente pubblicizzato. Per offrire importanti occasioni di formazione e discussione a quanti sono realmente interessati a formarsi sui temi eticamente sensibili, relativi al bene intangibile della vita umana e della sua dignità dal concepimento alla fine naturale. Avrai a disposizione molteplici strumenti informativi, divulgativi e di approfondimento per essere subito aggiornato e per svolgere più facilmente la tua attività associativa.

*Per informazioni su come diventare Portavoce di Scienza & Vita nella tua città: 06.68192554 oppure [segreteria@scienzaevita.org](mailto:segreteria@scienzaevita.org)*





## LIBERTÀ DI PENSIERO. LIBERTÀ DI OPINIONE.

***I Quaderni di Scienza & Vita, la collana per approfondire e capire meglio il delicato rapporto tra il Progresso Scientifico e l'Essere Umano.***

Nei Quaderni di Scienza & Vita le questioni d'attualità scientifica più complesse e che riguardano da vicino ognuno di noi - come l'eutanasia, la salute femminile, la ricerca sulle malattie genetiche, la fecondazione artificiale, l'identità sessuale e non solo - sono trattate in modo scientificamente esaustivo e senza pregiudizi. In ogni parola, paragrafo e pagina, ogni tematica è trattata con onestà intellettuale, cura e profondità di pensiero da parte di studiosi e scienziati autorevoli: biologi, giuristi, medici, antropologi, filosofi e altri ancora che, riga dopo riga, ti permetteranno di costruirti un'opinione davvero libera sul delicato rapporto tra scienza ed etica.

**Buona lettura.**

## I QUADERNI GIÀ PUBBLICATI



QUADERNI N.1

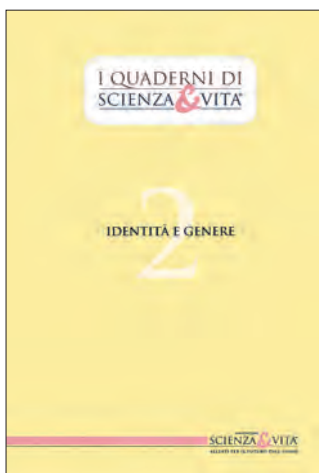
### **Né accanimento né eutanasia**

Novembre 2006

“I saggi raccolti in questo quaderno forniscono un quadro generale della nostra concezione di morte: come è cambiata e perché, e quali sono i lati pericolosi di una situazione - quella cioè di un allungamento della vita umana mai conosciuto da nessuna società prima di noi - che presenta in apparenza aspetti solo positivi. Seguono spiegazioni - di buon livello scientifico ma comprensibili anche ai profani - delle questioni in discussione: cosa significa alimentazione artificiale, come si può definire l'accanimento terapeutico, cosa sono le terapie palliative, quali scenari legislativi apre la legalizzazione dell'eutanasia, anche

sotto la forma “leggera” del testamento biologico. A questi contributi informativi si affiancano riflessioni sul senso del rapporto tra il medico e il paziente e sul diritto a una vita e a una morte dignitosa. In proposito è essenziale domandarsi cosa si intende per “dignità umana” e come, nella nostra società, l'autonomia individuale venga considerata una condizione essenziale per definirla. Cessiamo forse di essere umani quando non siamo più - o non ancora - autonomi?”

*(dall'Introduzione di Lucetta Scaraffia)*



QUADERNI N.2

### **Identità e genere**

Marzo 2007

“Il numero 2 dei Quaderni di Scienza & Vita è dedicato alla nuova teoria dei *gender*, affrontata dai vari punti di vista: genetico (Dallapiccola), socioantropologico (Lacroix), filosofico (Palazzani), giuridico (Olivetti), psicologico (Poterzio). A questi si aggiungono alcuni articoli: una vivace polemica di Claudio Risé a proposito dell'accettazione delle coppie di fatto da parte di alcune amministrazioni regionali; un'analisi di Giulia Galeotti, che compara le legislazioni sul tema dei PACS negli altri paesi europei, e un contributo di Eugenia Roccella, che illustra il rapporto fra i vari tipi di femminismo e il *gender*. Per concludere, abbiamo deciso di pubblicare in traduzione italiana il documento “Il genere: un problema multidisciplinare” della Conferenza Episcopale Francese, che oltre a offrire un esauriente rapporto sullo stato della questione degli studi, contiene nuovi e interessanti spunti interpretativi.”

*(dall'Introduzione di Lucetta Scaraffia)*



## QUADERNI N.3 **Venire al mondo**

Giugno 2007

Il 3° numero dei Quaderni Scienza & Vita è dedicato al tema “Venire al mondo”, un evento il cui buon esito non dipende solo dalla salute della madre e del bambino.

Il mondo in cui il piccolo nato deve entrare, oggi, lo può infatti rifiutare: perché è stato concepito nel momento “sbagliato”, o in una situazione “sbagliata”, oppure perché non “è venuto bene” ed è un “prodotto difettoso”.

Venire al mondo, dunque, significa oggi passare indenni al setaccio del desiderio della madre e del controllo dei medici, non più come esito naturale di un rapporto sessuale.

Oggi la possibilità di diagnosi prenatali più avanzate e quella di rianimare neonati anche di peso inferiore ai cinquecento grammi hanno reso più difficile l'applicazione della legge 194 e posto sul fronte della rianimazione neonatale nuovi problemi, che cerchiamo di affrontare in questo Quaderno partendo da un caso particolarmente significativo, quello “del bambino di Careggi” (si veda l'articolo di Morresi). Intorno a questo caso si dipartono più questioni: da una parte, la diagnosi prenatale e i problemi, medici ed etici, a essa connessi; dall'altra, la rianimazione di feti, abortiti e non, nati prima della venticinquesima settimana. Sono due questioni che in questo caso, così come in molti altri, si intrecciano – essendo la prima, cioè la diagnosi prenatale, la causa dell'altra, la nascita/aborto come prematuro – implicando nodi etici complessi come il rapporto fra innovazione scientifica e intervento sulla vita umana; e, ancora più in generale, il senso della gravidanza e del parto, la loro “naturalità” e il diritto per ogni essere umano di venire al mondo.

Altra questione esaminata è quella delle cure da dedicare ai “grandi prematuri”, cioè ai neonati che non arrivano a contare venticinque settimane di gestazione, e che ora, se pure solo in parte, possono essere salvati.

Ancora una volta, al centro della nostra riflessione è il valore della vita di fronte alle nuove possibilità offerte dalla scienza, cuore di ogni problema etico contemporaneo. Che si fa particolarmente delicato quando si tratta degli esseri umani più deboli e indifesi: i feti e i neonati prematuri.

*(dall'Introduzione di Lucetta Scaraffia)*

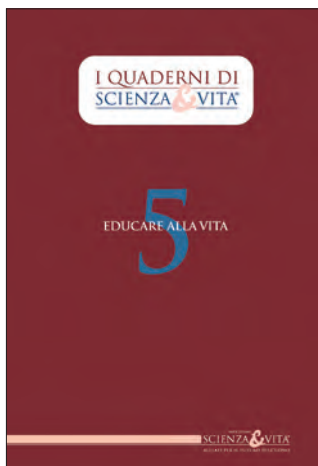


## QUADERNI N.4 **Sterilità maschile**

Maggio 2008

Se della sterilità si parla poco, quasi niente si parla della sterilità maschile, per molto tempo ignorata e nascosta perché, nelle culture occidentali, veniva confusa con l'impotenza, e quindi considerata una ferita vergognosa, lesiva dell'identità maschile. Nelle culture diverse dalla nostra, invece, non ha costituito un problema perché molto spesso era ignorato l'apporto maschile alla riproduzione. Invece, oggi, la gravità del problema impone che venga affrontato: la sterilità maschile è in costante aumento, ed è superiore a quella femminile arrivando a prendere le dimensioni di una malattia sociale. Con il 4° numero dei Quaderni di

Scienza & Vita, che affronta il tema della sterilità maschile, vogliamo mettere in luce un problema grave e nascosto, offrire un continente sommerso di informazioni e lanciare un allarme sociale, che si deve trasformare non solo in una maggiore attenzione alle cause ambientali della sterilità, ma anche in un invito alla ricerca medica di occuparsi maggiormente degli esseri umani curando la sterilità invece di privilegiare la fecondazione artificiale. *(dall'Introduzione di Lucetta Scaraffia)*



## QUADERNI N.5 **Educare alla vita**

Febbraio 2009

Da qualche tempo ormai il tema dell'educazione e delle sue difficili emergenze è entrato nell'agenda di lavoro delle maggiori istituzioni nazionali, sia politiche sia sociali. Anche l'Associazione Scienza & Vita con questo Quaderno intende interagire con il dibattito in corso, offrendo il suo contributo di idee progettuali e di esperienze operative. Le differenti voci, frutto delle diverse competenze, offrono un quadro d'insieme rivolto a custodire il primato della vita durante tutto lo svolgimento dell'avventura umana, colta come bene inderogabile, che ogni sano progetto educativo deve saper valorizzare e promuovere. Questo quinto

Quaderno si articola in quattro grandi aree: la prima prende in esame il tema a partire dalla narrazione della vita, passando attraverso l'educazione alle relazioni e ai legami, per finire con l'educazione alla scienza e la formazione al sentire morale. La seconda area propone il confronto tra due prospettive educative, quella laica e quella credente. La terza area mette a confronto alcune prospettive esistenziali, cioè l'educare all'accoglienza della vita, l'educare al mondo degli affetti e l'educare alla sofferenza. L'ultima area infine sottolinea quanto il difficile atto educativo non possa svolgersi che all'interno di una dimensione relazionale che va dalla famiglia sino alle associazioni di volontariato. Il quaderno si chiude con una nuova rubrica, quella dei "Percorsi tematici" nel cinema, nella letteratura e nell'arte figurativa. *(dall'Introduzione di Paola Ricci Sindoni e Paolo Marchionni)*



QUADERNI N.6

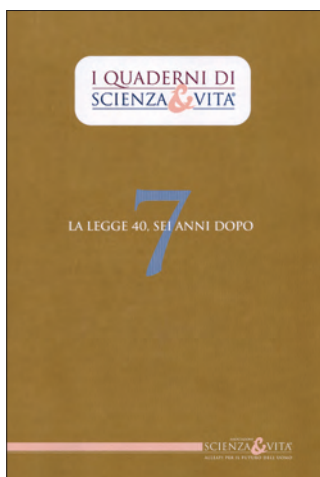
## Biopolitica ed economia

Giugno 2009

I temi della biopolitica e quelli dell'economia – solo apparentemente distanti – si intrecciano in modo ambiguo e problematico nell'attuale scenario politico-sociale globalizzato.

Dall'approfondimento di queste tematiche emerge come soltanto le politiche che perseguono fini umanizzanti possono essere in grado di disciplinare la corsa dei biopoteri e dei mercati finanziari, riducendo i rischi dell'assoggettamento sempre più pervasivo dentro la vita umana, sia nel suo progetto individuale che sociale. Questo sesto numero de I Quaderni di Scienza & Vita intende entrare nel vivo di questo dibattito, ricentrandolo

sulle esigenze e sul valore universale della persona, al di là di ogni tipo di discriminazione etica e civile. (dall'Introduzione di Paola Ricci Sindoni e Paolo Marchionni)



QUADERNI N.7

## La Legge 40, sei anni dopo

Marzo 2010

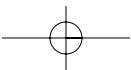
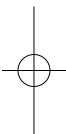
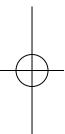
Nel febbraio del 2004, dopo un lungo dibattito che ha attraversato diverse legislature nel corso di quasi 20 anni, venne approvata in Parlamento, da una maggioranza trasversale, la legge 40, la prima legge in Italia sulla Procreazione Medicalmente Assistita.

Da quell'evento sono trascorsi sei anni, intensi e produttivi, non privi di complessità in merito ad una lettura autentica e all'applicazione corretta di tale legge. Oggi, l'Associazione Scienza & Vita - allora costituitasi come Comitato in difesa della legge 40 contro i referendum abrogativi (giugno 2005) - ha chiesto ad alcuni studiosi, soprattutto medici, ostetrici, scienziati, giuristi

e bioeticisti, di aiutarla a "fare il punto" sul percorso della legge e sulla sua attuazione.

(dall'Introduzione di Paola Ricci Sindoni e Paolo Marchionni)





**“I Quaderni di Scienza & Vita” sono distribuiti e scaricabili (in pdf) gratuitamente dal sito: <http://www.scienzaevita.org/quaderni.php>.**

L'Associazione Scienza & Vita è disponibile, ove possibile e senza impegno, ad inviare a coloro che ne facciano richiesta, e salvo esaurimento scorte, i “Quaderni di Scienza & Vita”. In virtù dell'importanza attribuita alla divulgazione delle idee e informazioni sulle questioni bioetiche proposte nei Quaderni, è gradito un contributo a sostegno della stampa associativa, oltre al rimborso delle spese vive di spedizione.

**È possibile effettuare il versamento del contributo presso un qualsiasi ufficio postale o istituto bancario o direttamente on-line tramite il sito dell'associazione.**

- Con il bollettino di conto corrente postale intestato a:  
Associazione Scienza & Vita  
c.c. postale 75290387.  
Lungotevere dei Vallati, 10 - 00186 Roma

oppure

- Con un bonifico bancario, intestato a:  
Associazione Scienza & Vita  
c.c. Banca Intesa Sanpaolo  
IBAN: IT09G0306905057615248407846

oppure

- Con carta di credito, sul sito internet [www.scienzaevita.org/donazione.php](http://www.scienzaevita.org/donazione.php) puoi versare online tramite un sistema protetto e sicuro.  
Se vuoi puoi anche ricevere una ricevuta.

Informiamo inoltre che, nel rispetto di quanto stabilito dal Decreto Legislativo 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali), i dati personali saranno conservati nell'archivio elettronico dell'Associazione Scienza & Vita, titolare del trattamento ai sensi dell'art. 4 del citato decreto. Tale archivio è gestito direttamente dall'Associazione Scienza & Vita e i dati ivi contenuti non saranno oggetto di comunicazione o diffusione a terzi. Gli interessati potranno in ogni momento richiedere gratuitamente l'indicazione dell'origine dei propri dati, il loro aggiornamento, rettificazione, integrazione, cancellazione scrivendo a: Associazione Scienza & Vita - Lungotevere dei Vallati, 10 00186 Roma o inviando un'e-mail a: [segreteria@scienzaevita.org](mailto:segreteria@scienzaevita.org).

Per migliorare sempre più  
la qualità della collana “I Quaderni di Scienza & Vita”  
e per approfondire il dialogo con  
tutti coloro che sono interessati  
all’attività dell’Associazione,  
vi invitiamo a compilare  
il questionario nella sezione  
[www.scienzaevita.org/quaderni.php](http://www.scienzaevita.org/quaderni.php)

presente sul sito **www.scienzaevita.org**

Certi di potervi offrire una  
rivista sempre migliore grazie anche  
ai suggerimenti che perverranno,  
vi ringraziamo fin d’ora della vostra  
preziosa collaborazione.

Finito di stampare  
nel mese di Novembre 2010  
presso Mediagraf - Stabilimento di Roma - So.Gra.Ro.