



ANTICIPAZIONI

La Pontificia Accademia per la Vita pubblica un «Piccolo lessico» essenziale sul tratto conclusivo dell'esistenza per orientarsi tra termini complessi spesso fonte di equivoci, e cercare il vero dialogo. Come spiega il presidente Paglia

Fine vita, le parole che ci servono

La Libreria Editrice Vaticana (Lev), nella collana "Humana Communitas" curata dalla Pontificia Accademia per la Vita, pubblica il "Piccolo lessico del fine vita" (88 pagine, 12 euro), con l'obiettivo di coniugare divulgazione e rigore scientifico. Monsignor Vincenzo Paglia, presidente dell'Accademia, firma l'introduzione di cui anticipiamo una parte in questa pagina.

VINCENZO PAGLIA

Il dibattito pubblico sulle questioni di fine vita non è una novità. E tuttavia, negli ultimi anni, si è rafforzato in intensità e ampliato in estensione, anche geografica. Se ne parla frequentemente sugli organi di comunicazione e nei social media, a partire da situazioni personali che suscitano scalpore sia da proposte legislative che dividono i Parlamenti. Quando poi nella discussione sono coinvolti bambini e neonati, come è avvenuto più volte negli ultimi anni, le contrapposizioni, valicando i confini nazionali, si fanno ancora più accese e diventano materia di contesa, spesso strumentale, tra schieramenti politici.

La partecipazione di porzioni sempre più ampie della società in queste controversie va salutata favorevolmente. Si tratta di temi che riguardano tutti e che hanno una profonda portata sociale e culturale. Quando sono in gioco la vita, la sofferenza e la morte non possono essere solo i singoli individui che se la debbono sbrigare privatamente, per conto proprio. È perciò un fatto positivo che tutta la comunità si senta coinvolta e chiamata a elaborare in modo condiviso il senso degli eventi più delicati dell'esistenza. Non deve esserci dubbio che essi hanno profonda rilevanza per la comunità intera.

Ma proprio per questa diffusione non è raro che i termini del dibattito risultino equivoci. Le stesse parole talora vengono utilizzate con significati diversi, anche perché non sono facili da maneggiare, con il risultato di rendere difficile intendersi non solo per la differenza delle posizioni ma anche per la complessità dei termini.

Mi sembra quindi un servizio importante quello svolto da questo piccolo lessico sui temi del fine vita. Cercando di andare all'essenziale, queste voci intendono essere allo stesso tempo rigorose concettualmente, avvalendosi dei più recenti dati scientifici, e comprensibili ai non addetti ai lavori. L'obiettivo che l'inventario si prefigge è di aiutare chi cerca di districarsi nella giungla di queste tematiche aggrovigliate, in modo da ridurre almeno quella componente di disaccordo che dipende da un uso impreciso delle nozioni implicate nel discorso. Un tentativo che riguarda anche le affermazioni talvolta attribuite ai credenti e che non raramente sono invece frutto di luoghi comuni non adeguatamente scrutinati. (...)

Nell'affrontare i temi evocati dalle singole pa-

role, questo lessico tiene conto del contesto pluralista e democratico delle società in cui il dibattito si svolge, soprattutto quando si entra nel campo giuridico. I diversi linguaggi morali non sono affatto incommunicabili e intraducibili, come alcuni sostengono; lo sforzo che ciascuno compie per comprendere le ragioni dell'altro e per accettare il dialogo con chi la pensa diversamente favorisce il confronto e un' almeno parziale condivisione delle ragioni valide in favore dell'una o dell'altra scelta. La discussione aperta e rispettosa conduce a un dialogo pubblico capace di influenzare positivamente anche le decisioni politiche, mostrando come le mediazioni tra diverse posizioni non sono necessariamente destinate ad assumere la figura scadente del compromesso al ribasso o della negoziazione per uno scambio di favori politici. Il dialogo appassionato e approfondito, che non si arrende all'ideologia preconfezionata e faziosa, può condurre ad autentiche soluzioni condivise. In altri termini, il dialogo sinceramente orientato dal rispetto dell'umano che è comune favorisce un percorso di apprendimento reciproco: non solo tra cattolici e non cattolici, ma tra tutti i portatori di diverse prospettive morali e differenti comprensioni del bene. Questo confronto fornisce quindi un contributo

alla convivenza in una società complessa che, al di là delle ideologie e della stessa secolarizzazione, assume con vigilante consapevolezza e matura responsabilità la ricerca di forme concrete e praticabili del bene comune e dell'amicizia sociale. Sullo sfondo del nesso tra sfera etica e sfera giuridica, si pone l'altra questione - rilevante per tutti, credenti e non credenti - del rapporto tra etica e fede. L'idea fondamentale, che libera da ogni "fondamentalismo" è che tra etica e diritto non si dia né materiale identità né astratta separazione. Tra l'etico e il giuridico si dà una relazione reciproca di circolarità, che implica e trova la sua mediazione costitutiva nella cultura che orienta ed esprime il senso comune della qualità umana del-

le condotte sociali: ossia, il costume e l'ethos dell'appartenenza e della partecipazione alla condizione umana, storicamente percepibile nelle forme simboliche, pratiche e teoriche, della vita di un popolo. In tale orizzonte, il giuridico è una delle forme vincolanti della cultura relazionale (diritto) che impegna tutti, mentre la cultura è il primo accesso all'esperienza della vita buona che dà senso alla libertà (etica). Il buono è implicato nel giusto che vincola la responsabilità comunitaria di ciascuno, ma il giusto regola situazioni differenti, relative al bene comune della vita sociale di tutti. Ne deriva che una legge giuridica non va né sottostimata, come se non avesse alcuna rilevanza nel campo etico - qui si pone il classico tema del "pendio scivoloso" -, né sopravvalutata, come se essa potesse da sola determinare il costume e l'agire; essa ne è infatti più il "frutto" che la "causa".

Proprio nella cultura si apre il tema della presenza e della testimonianza dei credenti, in quanto anch'essi partecipano al dibattito pubblico, intellettuale, politico e giuridico. Il contributo dei cristiani si realizza all'interno delle differenti culture: non sopra - come se essi possedessero una verità data a priori - né sotto - come se fossero portatori di un'opinione senza impegno di testimonianza della giustizia condivisibile: soggettivamente rispettabile, ma pregiudizialmente parziale e dogmatica, dunque oggettivamente inaccettabile. Tra credenti e non credenti si stabilisce così una relazione di apprendimento reciproco. Il contributo dei cristiani riguarda la testimonianza delle forme dell'umano implicate nel Vangelo di Gesù, come la tradizione migliore e il Magistero più alto testimoniano nel corso dei secoli, continuando a costituire una riflessione di prima importanza. In questa prospettiva di lungo termine e di orizzonte ampio va anche interpretata la recente Dichiarazione *Dignitas infinita*, che si pone su un piano eminentemente dottrinale. Possiamo anche notare come il documento non elabori una riflessione d'insieme sul rapporto tra etica e sfera giuridica. Rimane quindi aperto lo spazio per la ricerca di mediazioni sul piano legislativo, secondo il tradizionale principio delle "leggi imperfette". In questo modo i credenti assumono la loro responsabilità di rendere ragione a tutti del senso etico (universale) dischiuso nella fede cristiana.

Per la condivisione su una materia irta di incomprensioni serve un dizionario comune. Anche in vista di mediazioni legislative non al ribasso

Sintomi di felicità

Senza illusioni la realtà è più ricca dei nostri desideri

MARCO VOLERI



«L'amore per la musica porta sempre felicità: è la cosa più bella e importante della vita».

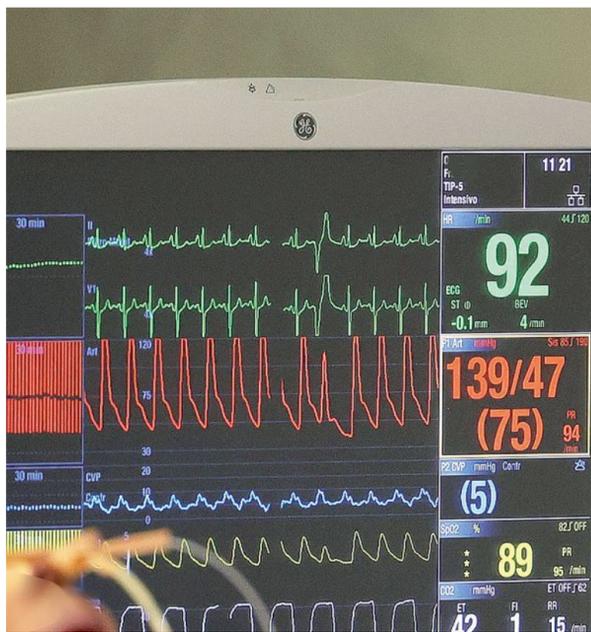
Arthur Rubinstein

Marco sognava di esibirsi come solista al Carnegie Hall. Il giovane pianista, dopo anni di sacrifici, ricevette l'invito a suonare in una importante sala di concerto. Non come solista, ma come accompagnatore di un flautista, in un programma musicale che non gli stava a cuore. La delusione lo avvolse, offuscando la passione che aveva sempre nutrito per la musica. Tuttavia, nonostante le aspettative tradite, Marco realizzò quella sera che il vero valore della sua arte non risiedeva nel successo personale ma nella capacità di condividere la bellezza e toccare l'anima delle persone. L'applauso caloroso del pubblico gli confermò che ogni esperienza avrebbe potuto trasformarsi in un'occasione unica di crescita e scoperta. Da quel momento accolse ogni opportunità come un regalo, imparando che le esperienze più significative spesso derivano da quelle situazioni lontane dalle nostre aspettative iniziali. La delusione, subdola compagna di viaggio dell'esistenza, si nutre spesso di un alimento tossico: l'illusione.

Quell'inganno che ci ciumiamo spesso addosso come una seconda pelle, pronta a sfogliarsi al primo soffio di realtà non allineata alle nostre proiezioni. Non è raro, infatti, cullarsi nella dolce convinzione che gli altri - amici, amori, figli, genitori - danzino al ritmo da noi stabilito, muovendosi sulla scacchiera della vita secondo scenari che abbiamo fissato nel nostro cervello. "Dovrebbero capire", ci diciamo. "Dovrebbero agire come farei io", ci illudiamo. Ma è qui che il gioco si fa crudele, perché nel momento in cui la realtà diverge dalle nostre aspettative ci ritroviamo disarmati, quasi traditi da quell'immagine che avevamo costruito e che gli altri non hanno deciso di incarnare. Eppure, la colpa - se di colpa si può parlare - non sta nelle azioni altrui, bensì nell'arroganza sottile con cui abbiamo creduto di poter attribuire caratteristiche, intenzioni, perfino sentimenti, a chi di noi è altro. Non sono gli altri a deluderci, siamo noi a deludere noi stessi, costruendo castelli di aspettative su fondamenta di sabbia, senza mai considerare che l'altro è un universo a sé, con costellazioni che non hanno ragione di allinearsi ai nostri desideri. Riconoscere questo è un atto non di resa ma di profonda comprensione dell'essere umano nella sua splendida imperfezione. Significa accettare che ogni persona è un mondo a parte, irriducibile alle nostre proiezioni. Significa, forse, imparare a guardare gli altri non per quello che vorremmo che fossero ma per ciò che realmente sono, scoprendo così la bellezza autentica della diversità umana. La delusione, allora, si trasforma. Da nemica si fa alleata; non più fine, ma inizio. L'inizio di un viaggio più autentico verso la comprensione dell'altro e, inevitabilmente, di noi stessi. Perché in fondo, come in uno specchio, è nelle aspettative infrante che possiamo trovare la chiave per una relazione più vera con il mondo. Un mondo che non balla al nostro ritmo ma che ci insegna la danza della realtà, ben più complessa, sfaccettata e ricca di sfumature di quanto le nostre illusioni di partenza potrebbero mai suggerirci.

Presidente Pontificia Accademia per la Vita

LIBRERIA EDITRICE VATICANA



Sopra, la copertina del "Piccolo lessico del fine vita" (Libreria Editrice Vaticana, 88 pagine, 12 euro), opera della Pontificia Accademia per la Vita, fresco di stampa

STUDIO IN LOMBARDIA PROMOSSO DA FONDAZIONE TELETHON

Diagnosi precoci: screening su 100mila neonati

Al via in Lombardia uno studio promosso da Fondazione Telethon con l'Ospedale pediatrico Buzzi di Milano per lo screening neonatale di una gravissima malattia neurodegenerativa di origine genetica, la leucodistrofia metacromatica. Coinvolgerà centomila neonati con l'obiettivo di validare un test per la diagnosi della patologia prima che se ne manifestino i sintomi. Fino a pochi anni fa non c'era cura: ma dal 2020 è stata approvata la terapia genica messa a punto grazie ai ricercatori dell'Istituto San Raffaele-Telethon di Milano, ma per funzionare deve essere somministrata prima che il sistema nervoso venga danneggiato. Al momento, quindi, è possibile curare solo i fratelli minori di bambini ai quali è già stata diagnosticata la malattia. Ecco perché la diagnosi precoce è fondamentale: tanti bimbi avrebbero avuto una cura. Come nel caso della piccola Elettra: la malattia è stata scoperta quando aveva 3 anni e mezzo, troppo tardi per la terapia genica. Ora non riesce più a camminare, a parlare, a controllare il corpo. (Costanza Oliva)

GIOVANNA RAZZANO

SUICIDIO ASSISTITO: LA CORTE EUROPEA E IL VERDETTO ATTESO DELLA NOSTRA CONSULTA

I confini indispensabili del "sostegno vitale"

La recente sentenza della Corte di Strasburgo "Dániel Karsai v. Hungary" del 13 giugno 2024, in tema di suicidio assistito, è certamente di grande interesse per tutti i 46 Stati membri del Consiglio d'Europa, ma lo è ancor di più per l'Italia, perché sullo stesso tema e anche con riguardo ad alcuni articoli della Convenzione europea dei Diritti umani (Cedu) la Corte costituzionale sta per pronunciarsi nuovamente. La richiesta è arrivata dal gip di Firenze, per il quale l'attuale disciplina - che è uscita dalla stessa sentenza della Consulta con la sentenza n. 242/2019, che ha modificato l'articolo 580 del Codice penale, creando una circoscritta area di non punibilità all'interno del reato di aiuto al suicidio - sarebbe incostituzionale per contrasto con gli articoli 2, 3, 13, 32 e 117 della Costituzione (quest'ultimo in riferimento agli articoli 8 e 14 della Cedu), dal momento che, fra le condizioni che devono

sussistere affinché il reato non sia punibile, vi è anche che il paziente sia tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale. Secondo l'ordinanza del gip, subordinare l'aiuto al suicidio a quest'ultimo requisito sarebbe una compressione del diritto al rispetto della vita privata e familiare sancito dall'articolo 8 Cedu, mentre permettere il suicidio assistito solo ad alcuni malati irreversibili e sofferenti - quelli appunto sottoposti a trattamenti di sostegno vitale - sarebbe discriminatorio e quindi in contrasto con l'articolo 14 Cedu. Tali argomenti, tuttavia, sembrano infrangersi alla luce della menzionata sentenza della Corte di Strasburgo, la quale, in riferimento a un ricorso in cui erano state avanzate simili ragioni, ha dichiarato non solo che è da escludere che dall'articolo 8 della Cedu possa ricavarsi un diritto all'aiuto al suicidio, ma soprattutto che una differenza di trattamento è discriminatoria, ai sensi

dell'articolo 14 della Cedu, solo quando manca una ragione giustificativa obiettiva e ragionevole ovvero una ragionevole relazione di proporzionalità fra i mezzi impiegati e lo scopo perseguito. Cosa dire, allora, dell'attuale disciplina italiana? È davvero discriminatoria? Se si richiama il ragionamento condotto dalla Corte costituzionale nella sentenza 242/2019, che ha individuato la circoscritta area di non punibilità basandosi sull' analogia fra chi, sottoposto a trattamenti di sostegno vitale, può interromperli e chi, nel medesimo stato, desidera terminare più rapidamente la vita col suicidio assistito, si può dire che tale requisito abbia una ragione giustificativa obiettiva. Fra l'altro è quello che pensa la stessa Corte di Strasburgo. In un passaggio della citata

sentenza ha infatti affermato che fornire l'aiuto medico al suicidio a pazienti che non dipendono dai supporti vitali può dare luogo a ulteriori sfide e al rischio di abusi (*«provision of aid in respect of patients who are not dependent on life support may give rise to further challenges and a risk of abuse»*). Ne consegue che, per evitare abusi e rischi a danno delle persone vulnerabili, non è irragionevole fornire l'aiuto medico al suicidio solo a quei pazienti sofferenti che siano altresì sottoposti a trattamento di sostegno vitale. Diversamente, del resto, la circoscritta area di non punibilità di cui ha ragio-

nato la Corte costituzionale diventerebbe un'area molto vasta perché diverrebbero "suicidabili" tutte le persone sofferenti con una malattia irreversibile, purché capaci di prendere decisioni libere e consapevoli. Altrettanto accadrebbe se i trattamenti di sostegno vitale fossero intesi in modo indeterminato, fino a ricomprendere qualsiasi assistenza alla persona, come onestamente riconosce il gip di Firenze: non ogni "aiuto a vivere" può considerarsi trattamento sanitario (sul punto sarà a breve pubblicato anche un parere del Comitato nazionale di Bioetica, su richiesta del Comitato etico territoriale dell'Umbria). Tutto questo non significa affatto ignorare o sminuire la sofferenza delle persone, come ha affermato ancora Strasburgo, nel considerare la gravità della malattia del paziente che aveva sollevato il ricorso, affetto da Sla, ma riconoscere che è probabilmente parte della condizione umana

che la scienza medica non sarà forse mai completamente capace di eliminare tutti gli aspetti della sofferenza di chi è malato terminale. Di fronte a situazioni di elevata vulnerabilità occorre allora, da parte delle autorità degli Stati membri, un approccio essenzialmente umano nel trattare queste situazioni. Un approccio che, secondo i giudici europei, deve necessariamente includere cure palliative contrassegnate da compassione e da alti standard medici. Un auspicio che, alla luce dei principi costituzionali e in particolare del principio personalista e di solidarietà, non si può che condividere. La fase terminale della vita, a differenza di quanti si preoccupano di avvicinarla sempre più a una procedura di morte ben regolata e asettica, è uno spazio non privo di senso nel quale ogni uomo è destinato a entrare con la propria fragilità e con il proprio bagaglio esistenziale.

Professoressa ordinaria di Diritto costituzionale componente del Comitato nazionale per la bioetica

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA