

CLAUDIA NAVARINI

LA FINE DELLA VITA UMANA
Questioni bioetiche



Copyright © 2013 by IF Press srl

IF Press srl
Ctr. La Murata, 49 - 03017 Morolo (FR)
office@if-press.com - www.if-press.com

ISBN 978-88-6788-029-4

INDICE

INTRODUZIONE. ETICA E VITA	9
CAPITOLO I. IL CONTESTO DELLA RIFLESSIONE BIOETICA ..	15
1.1 <i>Questioni civili e valore della vita umana</i>	15
1.2 <i>Il problema della centralità dell'uomo</i>	22
1.3 <i>Il rapporto dell'uomo con l'ambiente e il senso del dolore</i>	28
CAPITOLO II. SOFFERENZA E FINE DELLA VITA	35
2.1 <i>Filosofia della vita e confini esistenziali</i>	35
2.2 <i>Quando si muore?</i>	42
2.3 <i>Fine della vita umana e relativismo culturale</i>	45
CAPITOLO III. LA VOLONTÀ DEL PAZIENTE	48
3.1 <i>I caratteri del testamento biologico</i>	48
3.2 <i>Dichiarazioni anticipate di trattamento: quale selezione?</i>	52
3.3 <i>Concezioni dell'eutanasia sottese al testamento biologico: le restrizioni semantiche</i>	58
3.4 <i>L'autonomia nel rapporto medico-paziente</i>	63
CAPITOLO IV. LA PROPORZIONALITÀ DELLE CURE	67
4.1 <i>Significato e limiti dell'accanimento terapeutico</i>	67
4.2 <i>Accanimento terapeutico e palliazione nei minori</i>	70
4.3 <i>La specificità situazionale nella determinazione dell'accanimento terapeutico</i>	76
CAPITOLO V. L'EUGENISMO NEL FINE VITA	83
5.1 <i>Autonomia e diritto di morire</i>	83
5.2 <i>Il principio eugenetico nelle pratiche eutanasiche</i>	88
5.3 <i>L'eutanasia neonatale e pediatrica</i>	91
5.4 <i>Biogiuridica dell'eutanasia</i>	97

CAPITOLO VI. STATO DI INCOSCENZA E TRATTAMENTI SANITARI.....	103
6.1 <i>I casi Schiavo e Englaro: l'assistenza ai pazienti in stato vegetativo</i>	103
6.2 <i>Precisazioni storiche sulla nozione di stato vegetativo</i>	114
6.3 <i>Eutanasia e manipolazione del linguaggio</i>	118
6.4 <i>Eutanasia e omissione</i>	121
6.5 <i>La nozione di futility</i>	126
CAPITOLO VII. LE INTERRUZIONI DELLA TERAPIA.....	132
7.1 <i>Il caso Welby</i>	132
7.2 <i>La pratica eutanassica rispetto alla deontologia medica</i>	138
7.3 <i>Etica del rifiuto della terapia</i>	142
7.4 <i>Metempirica del suicidio</i>	145
CAPITOLO VIII. IL CONTROLLO DEL DOLORE	149
8.1 <i>La sedazione terminale</i>	149
8.2 <i>Terapia del dolore e duplice effetto</i>	152
8.3 <i>Il contributo dell'antropologia cattolica</i>	156
8.4 <i>Le obiezioni all'idea di una "eutanasia cristiana"</i>	160
CAPITOLO IX. LE CURE PALLIATIVE COME RISPOSTA ALL'EUTANASIA.....	164
9.1 <i>I fattori determinanti dell'eutanasia</i>	164
9.2 <i>Efficacia delle cure palliative rettamente intese</i>	169
9.3 <i>Coscienza psicologica e coscienza morale</i>	173
CONCLUSIONE. L'AMORE COME CONOSCENZA	178
BIBLIOGRAFIA.....	183

CAPITOLO II

SOFFERENZA E FINE DELLA VITA

2.1 *Filosofia della vita e confini esistenziali*

È opinione diffusa che il dibattito su temi come l'eutanasia, il suicidio assistito e il testamento biologico è costitutivamente diverso da quello (giunto all'apice in Italia nel 2005) su un tema come la procreazione medicalmente assistita. Sul fine vita, si afferma, i dati scientifici sono meno significativi nel supportare la riflessione etica, e le argomentazioni a favore della *morte naturale* (ovvero non eutanasi) sono più complesse, in quanto meno intuitive rispetto alle corrispondenti argomentazioni a favore del valore inviolabile della vita umana nascente.

In realtà, il nesso fra i due temi è molto più forte di quanto possa a prima vista sembrare. Le problematiche etiche di inizio e di fine vita, infatti, rappresentano le questioni bioetiche per eccellenza. Entrambe richiedono le tre operazioni proprie della bioetica: esame del dato scientifico-sperimentale, riflessione antropologica, giudizio etico. In questo senso, il problema di quando comincia e di quando finisce la vita biologica dell'uomo sono risolti in primo luogo attraverso l'analisi dei dati scientifici. Che cos'è la vita umana, chi è l'uomo, perché la vita umana abbia un valore sono invece domande a cui risponde la riflessione antropologica. Il giudizio etico, infine, nasce allorché ci sia chiesta che cosa sia bene o male fare per l'uomo nascente e morente.

Perché questo giudizio si possa dare è necessario conoscere i fatti, sia di tipo scientifico (prima operazione) che di tipo antropologico (seconda operazione). A seconda del problema, e delle competenze specifiche del ricercatore, si potrà partire dalla prima o dalla seconda operazione. Il dato scientifico ci serve ad esempio per dire se un'entità è un organismo (vivente), se un organismo è vivo o morto, se appartiene alla specie umana. In realtà, già nella prima di

queste questioni entra un livello di riflessione che la biologia sperimentale fatica ad inquadrare e fa riferimento alla definizione di “vita”.

Durante le discussioni che hanno preceduto il referendum italiano sulla legge 40 nel 2005, il politologo Giovanni Sartori aveva tentato di spostare il dibattito sulla questione “vita/non vita” dell’embrione su un piano meramente organico, sostenendo che fino ad un certo punto la vita dell’embrione è simile alla vita delle singole cellule, che possono riprodursi (colture cellulari), ma non costituiscono un *organismo*. D’altra parte, la storia di questo problema, nella filosofia della scienza e nella biologia, è assai lunga: ne discutevano gli epigenisti e i preformisti già nel Seicento, ne parlano oggi biologi e filosofi che studiano la teoria dell’autopoiesi (i sistemi autopoietici)¹.

La differenza fra *insieme di cellule* e *organismo vivente* è stata all’origine di molti confronti bioetici sullo statuto e la dignità dell’embrione umano. Molte fra le cosiddette teorie dell’inizio posticipato della vita umana sostengono che la fecondazione non dia origine da subito a un nuovo individuo umano, ma inizialmente a un “insieme di cellule” o, con lessico più fantasioso, un “grumo”, un “ricciolo di materia”, “solo un centimetro”. Unicamente quando il livello di organizzazione funzionale raggiunge un certo grado, si potrebbe parlare di organismo vivente. Si è persino recuperata la vecchia teoria (accettata anche da Tommaso d’Aquino e dal primo tomismo) sull’*animazione ritardata* che, conformemente alle – insufficienti – conoscenze scientifiche del tempo, riteneva che l’embrione umano derivasse da seme rappreso o coagulo spermatico. Secondo alcune versioni di questa teoria, tale composto doveva passare attraverso uno stadio vegetativo e animale prima di divenire, con l’infusione dell’anima, umano.

Le obiezioni biologiche all’inizio della vita umana dal concepimento si controbattono in modo piuttosto semplice con la stessa biologia, che evidenzia come il prodotto della fecondazione fra un gamete maschile e un gamete femminile di una specie vivente sia uno zigote appartenente alla stessa specie, il cui sviluppo è caratterizzato in tutti i momenti successivi da *continuità*, *gradualità*, *coordinazione*. Ogni tentativo di negare questo dato fondamentale

¹ Cfr. ad esempio P. Ramellini, *L’organismo in biologia*, “Verifiche”, 1-4/2009, pp. 189-206.

risulta in effetti puntualmente confutabile con i soli strumenti biologici o genetici.

Oltre alle teorie che affrontano il problema dal punto di vista biologico, cioè che vogliono stabilire quanto c'è vita, e in particolare vita umana, ovvero quando è presente un organismo appartenente alla specie umana, vi sono teorie non biologiche sull'inizio della vita umana, che hanno un altro intento: individuare il sorgere della vita umana *in senso proprio*, cioè della vita umana *degn*a, detta talora anche *vita personale*. Queste teorie hanno un comune presupposto, quello di identificare una manifestazione "superiore", intesa come tipicamente umana, al comparire della quale possiamo dire di trovarci di fronte ad un uomo. Esse hanno anche il corrispettivo nella fine della vita: la scomparsa definitiva della manifestazione di una caratteristica ritenuta essenziale si potrebbe identificare con la morte della persona, o con una tale "perdita" di dignità umana da rendere il soggetto equiparabile di fatto ad un cadavere.

Alcuni credono di individuare tale criterio in un certo livello di capacità relazionale, o nella presenza di attività cerebrale: ci sarebbe cioè una gradualità (nell'attività cerebrale o nelle capacità relazionali) che potrebbe portare ad individuare l'inizio della vita personale anche dopo la nascita². D'altra parte, prima della diciottesima settimana non è verosimile che il feto abbia capacità neurologiche, come la capacità di provare piacere e dolore, e che sia in grado di apprendere alcunché. Dunque, a seconda del livello di competenza neurologica ritenuto necessario per avere la dignità personale, si potrebbe chiamare *uomo* il feto in un punto variabile fra le diciotto settimane e la prima infanzia. Oppure mai, come nel caso di una disabilità mentale grave e permanente. È intuitivamente chiaro tuttavia che la ricerca della manifestazione chiave può rappresentare al più una ricostruzione *a posteriori* di una realtà che preesiste alla manifestazione stessa, e di cui essa è appunto manifestazione. Nulla ci dice che l'apparire della manifestazione coincida con l'apparire della sua causa (la vita personale), in quanto fra causa ed effetto (la manifestazione) si pongono condizioni di realizzabilità che consentono o impediscono le manifestazioni senza che la causa cessi o non inizi.

² Cfr. la teoria dell'inizio della vita come *attivazione luminosa* in M.G. Gatti, *Leggere la biologia e la vita umana*, in "Il sogno della farfalla", 2/2008, pp. 5-9.

Altri puntano l'attenzione sul criterio dell'autonomia, sostenendo che finché il feto non è viabile, cioè in grado di vivere da solo fuori dall'utero materno, non sarebbe un uomo in senso pieno, ma solo un'appendice materna³. È un'obiezione invero debole, che non tiene conto di numerosi fattori: i progressi della medicina per i quali feti sempre più giovani possono sopravvivere alla nascita prematura, il livello di autonomia delle reazioni individuali nel feto ancora in utero⁴, la scarsa autonomia dei neonati che ancora dipendono in tutto dalle cure di altri (a cui pure i più non negano lo statuto personale), l'interdipendenza che caratterizza in fondo tutti gli esseri umani. Per converso, affermano che quando l'autonomia è venuta irrimediabilmente meno anche la dignità umana è compromessa, e non varrebbe più la pena vivere, in quanto mancherebbero i requisiti fondamentali del valore. Indubbiamente dipendere *in toto*, o in buona parte, da altri è una condizione dolorosa e umiliante, ma ciò sarà tanto più vero quanto più sarà diffusa una mentalità ingiustamente discriminatoria, che vede nei deboli, nei malati, nei sofferenti dei segni insopportabili della caducità dell'uomo, e che espunge dall'idea di amore la fondamentale capacità di *soffrire-per*.

La teoria più comune è forse quella che assegna la dignità umana a chi è *cosciente*; anche se la definizione di che cosa significhi *coscienza* non è univoca⁵, si riconosce generalmente che le manifestazioni più significative della coscienza appaiano dopo la nascita, ma non restino, anche una volta apparse, sempre uguali a se stesse, bensì risultino intermittenti nel corso della vita, e possano essere perdute irreversibilmente o perfino non apparire mai, come nei casi di danno cerebrale grave genetico o congenito. È certamente vero che la coscienza, ma più specificatamente l'auto-coscienza, è un tratto tipico della persona umana, così come lo sono in generale l'attività intellettuale, o la libertà, o la capacità di amare. Quello che le manifestazioni di tali capacità dicono alla riflessione antropologica, tuttavia, è semplicemente questo: l'essere umano ha una natura

³ Cfr. ad esempio T. Engelhardt, Jr., *Manuale di bioetica* [*The Foundations of Bioethics* (1996¹¹)], tr. it. di Stefano Rini, Il Saggiatore, Milano 1999.

⁴ Cfr. G. Noia, *I diritti dell'embrione*, "Consultori familiari oggi", 13, 1-2/2005, pp. 17-33.

⁵ Si veda la distinzione della Vanni Rovighi fra *coscienza* e *autocoscienza* in S. Vanni Rovighi, *Elementi di filosofia*, vol. III, Vita e Pensiero, Milano 1964 e ss.

che lo rende in grado di manifestare, se non vi sono impedimenti, le *funzioni intellettive superiori*.

La mancanza di tali manifestazioni non equivale in alcun modo all'assenza di tale natura, e non dice nulla della natura stessa. Vi possono infatti essere impedimenti nelle manifestazioni⁶.

Nell'uomo, le manifestazioni superiori derivano dalla sua *natura* nel senso che solo per l'uomo la perfezione dello sviluppo le rende attuali. Un animale, per quanto perfetto e in buona salute, non parlerà (solo per prendere un esempio di azioni tipicamente umane), semplicemente perché non è essenzialmente predisposto a farlo. In questo senso, anche restando su un piano unicamente fenomenologico, possiamo dire che le funzioni intellettive sono qualcosa che non costruiamo con l'intelligenza, ma che troviamo in noi come dato antropologico profondo e inscindibile dalla nostra corporeità, al punto che un danno fisico e psichico ne rendono impossibile la manifestazione, sebbene non l'esistenza.

D'altra parte, questa è una verità di cui dichiariamo la consapevolezza ogniqualvolta ci battiamo per i diritti umani fondamentali – anche se spesso confusi e rimaneggiati –, in quanto facendo ciò esprimiamo implicitamente l'intoccabile dignità dell'uomo, percepita e riconosciuta precisamente a causa dalla dimensione costitutivamente personale di ogni essere umano in quanto umano.

In una simile visione dell'uomo si trova dunque il punto d'incontro irrinunciabile fra etica della fase iniziale ed etica della fase terminale della vita. La prospettiva antropologica che vede nell'esistenza della vita umana (dato verificabile attraverso l'indagine sperimentale e i dati biologici) contemporaneamente e indissolubilmente l'esistenza di una persona, cioè di una vita umana assolutamente degna, propugna comportamenti che coerentemente si ritrovano in entrambi i confini della vita, e che si riassumono emblematicamente nel precetto morale naturale *non uccidere*.

⁶ Sebbene possa risultare improprio paragonare piani diversi, possiamo fare un'analogia con il mondo fisico, in modo da rendere maggiormente intuitivo il processo: la forza gravitazionale fa sì che un corpo *libero di muoversi* cada verso il basso; tuttavia tale corpo può *non essere* libero di muoversi, e dunque la manifestazione (la caduta) potrebbe non avvenire perché, ad esempio, vi è un piano di appoggio o una forza contraria che contrasta tale caduta; cionondimeno la causa della caduta potenziale (la forza gravitazionale) continuerebbe a sussistere, facendo sì che, alle dovute condizioni, il corpo effettivamente cada verso il basso.

Qualcuno potrebbe obiettare a questa posizione che la dignità di una vita – e dunque il fatto che “valga la pena di essere vissuta” – è semplicemente frutto di valutazioni soggettive⁷: un individuo potrebbe ritenere che in condizioni di non-autosufficienza non valga la pena vivere, oppure che un neonato con spina bifida sia troppo compromesso per nascere, o che un essere umano di poche cellule possa essere sacrificato per il bene della scienza, o che un paziente in stato vegetativo non debba essere alimentato e idratato a spese del contribuente. Eppure, a ben vedere, se sottraiamo dal principio dell'intangibilità la dignità umana e ne facciamo un dato soggettivo, ci troveremo esposti ad aberrazioni antropologiche e sociali del tutto inaccettabili.

Come ci si potrà sentire sicuri di vedere rispettati i diritti fondamentali, se si introduce l'idea che un giudizio importante come quello del valore di una vita umana possa essere deciso da uno, o da molti, o da una categoria, insomma sempre da un giudizio particolare e mutevole? L'unico principio che permette di costruire una civiltà degna di questo nome è quello che, nella persona propria come in quelle altrui, accetta di rispettare il fondamentale diritto alla vita, e il fondamentale dovere di tutelare la vita umana, in ogni momento⁸; almeno per un minimale principio di precauzione⁹.

Il relativismo, in questo senso, non equivale affatto ad uno spirito di libertà e di tolleranza verso le differenze individuali, ma ad un atteggiamento di fondo che, per non impegnarsi con concetti come

⁷ È questo l'argomento basilare del soggettivismo; per una trattazione più ampia di tale prospettiva, cfr. C. Navarini, *Autonomia e immaginazione morale. Etica, bioetica e neuroscienze*, Editori Riuniti University Press, Roma 2012.

⁸ Una simile istanza non è molto lontana dalla terza formula dell'imperativo categorico kantiano. Tuttavia, vi è una differenza fondamentale: nell'imperativo kantiano la fonte del principio morale è pur sempre l'appercezione trascendentale soggettiva, anche se essa di fatto coincide in tutti gli esseri umani. Il requisito formale della finalità dell'essere umano (perciò non riducibile a semplice mezzo), esula dal movimento oblativo diretto verso l'altro in quanto bene (*in sé e per me*). Nella nostra visione, invece, l'altro può anche essere metaforicamente definito *mezzo*, ma non in quanto oggetto a me asservito, bensì in quanto bene finito che, amato per sé, mi porta (in questo senso come *mezzo*) verso il Bene infinito. Volere il bene dell'altro, cioè amare l'altro, diventa dunque il moto fondamentale dell'animo che consente di coglierlo nel suo valore intrinseco e ineliminabile, oggettivo e inviolabile, da cui scaturiscono i diritti umani stessi.

⁹ C. Petrini, *Il principio di precauzione: nuovi sviluppi scientifici e politici*, “*Biologi Italiani*”, 30, 6/2000, pp. 38-40.

verità, oggettività, universalità, annega ogni possibile certezza, conoscenza, e naturalmente ogni evidenza. Ma così facendo, esclude anche ogni base ragionevole per la difesa dei diritti umani fondamentali, che restano in balia di volontà particolari e finite. Ciò va comprensibilmente a danno dei più deboli, cioè di coloro che non possono far sentire la loro voce e che non possono far valere la loro volontà. Ora, un mondo che schiaccia i deboli non è un mondo di libertà, ma è un totalitarismo, che rappresenta la forma sociale più lontana dalla libertà.

L'approdo ultimo del relativismo dunque è una società insospettabilmente violenta, totalitaria ed eugenista, in cui le discriminazioni fra i forti, i sani, i potenti, i grandi, i capaci e i deboli, i malati, i poveri, i piccoli, gli inetti raggiungono punte drammatiche, tanto più feroci in quanto ammantate di un illusorio spirito democratico.

Lo si può notare con chiarezza quando si rifletta sulla fine della vita umana. L'idea di eutanasia che entra nelle legislazioni occidentali è sovente un'idea opportunamente ristretta, utile da un lato a rendere culturalmente innocue alcune forme di soppressione dei malati (dal momento che non viene chiamata *eutanasia*), dall'altro utile a far passare un significato di eutanasia che possa essere accettabile agli occhi del mondo, in modo da compiere un passo verso l'introduzione successiva di *ogni* forma di morte cosiddetta pietosa.

Approfondiremo in seguito questo concetto. Basti qui anticipare l'idea che è a partire da una concezione puramente soggettivistica di essere umano, e dunque di persona e di dignità umana, che può discendere l'accettabilità dell'idea di una morte su richiesta o di una morte "doverosa". Il fatto che, come è ovvio, sia giusto rendere il trapasso più sereno possibile ai malati, attraverso l'uso corretto delle cure palliative e in particolare della terapia del dolore, non può essere confuso con la morte procurata in anticipo: essa non solleva il paziente dal suo dolore, bensì solleva gli altri dalla vista di un morente.

Il morente che chiede di morire, d'altra parte, spesso intende proprio sollevare chi gli sta attorno dalla pena di assisterlo, poiché si sente un peso, un inutile gravoso fardello che nessuno vuole veramente. Lo dimostra il fatto che dove le cure palliative sono ben

praticate, tali richieste vanno praticamente a zero, mentre dove impera l'eutanasia, le cure palliative sono sempre più trascurate¹⁰.

2.2 Quando si muore?

L'eutanasia rivela l'idea che la morte biologica è la conseguenza inevitabile e auspicabile di una vita ritenuta inutile o addirittura dannosa, un male da estirpare. Un caso particolare di questa mentalità si ha nella concezione per cui la morte cerebrale consiste nella perdita irreversibile delle funzioni della sola *corteccia cerebrale*, ovvero nella compromissione delle facoltà intellettive superiori. Senza funzioni superiori, si dice, l'essere umano non sarebbe più una persona, ma quasi un "vegetale"¹¹. I fautori di questa teoria vorrebbero negare cure di base come l'alimentazione e l'idratazione artificiali ai malati in tali condizioni, e auspicano la nascita di appositi testamenti di vita o testamenti biologici, legalmente riconosciuti, in cui venga chiesta la sospensione di ogni terapia di sostegno vitale in caso di stato vegetativo o di morte corticale. Eppure, è innegabile che in queste condizioni la vita sia ancora presente, e secondo quanto detto prima se c'è vita umana, allora c'è anche dignità umana (dimensione personale); peraltro, anche chi dubitasse di ciò non potrebbe completamente escluderlo, vincolandosi quindi in ogni caso a sostenere la vita per il già invocato principio di precauzione.

Diverso è il caso di diagnosi di *morte cerebrale totale*. Il criterio della morte cerebrale totale è un criterio clinico basato su osservazioni empiriche e su conoscenze biologiche, secondo cui, a fronte di una perdita definitiva e irreversibile di *tutte* le funzioni dell'encefa-

¹⁰ Fa scuola su questo l'Olanda, dove le cure palliative, prima dell'approvazione della legge sull'eutanasia (2002) erano all'avanguardia. L'incremento delle pratiche eutanasiche legali sta avendo ora, invece, un effetto deleterio sulla qualità e la quantità delle cure palliative, sempre più spesso sostituite dalla – più rapida – “dolce morte”. Nel contrastare tale processo l'Italia dovrebbe per tradizione avvertire una grande responsabilità, in quanto l'antica consuetudine con la cura e l'assistenza dei malati, e la sensibilità umana che l'ha sempre caratterizzata costituiscono premesse culturali preziose.

¹¹ Avremo modo di riflettere in modo più sistematico su questo punto più avanti in questo volume, quando sarà sviluppato il tema dello stato vegetativo.

lo (corteccia cerebrale, tronco encefalico e cervelletto) scompare l'unitarietà funzionale che caratterizza l'organismo vivente. Il sistema cessa cioè di essere un *tutto*, anche se alcune parti sono ancora vitali (ad esempio crescono unghie e capelli) e anche se, con un supporto rianimatorio, è possibile indurre artificialmente un circolo cardiocircolatorio. In questo senso, la morte cerebrale non è *un tipo* di morte, ma l'unica morte umana stabilita attraverso il criterio neurologico, recepito nella legislazione italiana quale modalità affidabile di accertamento della morte¹².

Di conseguenza, è legittimo in caso di morte cerebrale totale, e dopo i dovuti controlli, sospendere ogni forma rianimatoria e decretare la morte avvenuta. Questo criterio di accertamento non è in realtà unanimemente accettato. Vi è anche una posizione critica secondo cui sarebbe più corretto affermare che la rianimazione, nei soggetti in morte cerebrale, sia un caso estremo di accanimento terapeutico, cioè di trattamento inefficace, gravoso e oneroso che non migliora né la durata né la qualità di vita dei pazienti. Secondo questi autori, non c'è certezza che la morte cerebrale segni la scomparsa dell'organismo come un tutto, per individuare la quale occorrerebbe l'arresto di tutte le funzioni vitali, indicate dalla triade cuore-cervello-polmoni¹³.

In base ai dati offerti attualmente dalla scienza e all'indagine filosofica, il criterio della morte cerebrale viene comunque in generale considerato un segno sufficientemente affidabile di accertamento della morte, anche se è bene continuare le ricerche sul piano scien-

¹² Legge 578/1993, recante *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*.

¹³ A dire il vero, autori come Joseph Seifert, Paolo Becchi e Rosangela Barcaro sostengono che esistano dati scientifici per stabilire che quella cerebrale non è la morte dell'individuo, e che quindi vada completamente ripensata la normativa e a pratica clinica in questo campo, pena la ripetizione di pesanti abusi su persone ancora in vita. Cfr. ad esempio R. Barcaro, *Ai confini della vita. Riflessione critica sulla nozione di morte cerebrale*, "Humana.Mente" 3/2007, pp. 19-37; J. Seifert, *On 'Brain Death' in Brief: Philosophical Arguments against Equating it with Actual Death and Responses to 'Arguments' in Favour of such an Equation*, in R. de Mattei (ed.), *Finis Vitae. Is Brain Death still Life?*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2006, pp. 189-210; .A. Shewmon, *The Brain and Somatic Integration: Insights Into the Standard Biological Rationale for Equating 'Brain Death' With Death*, in "Journal of Medicine and Philosophy", 26, 5./2001, pp. 457-478.

tifico fino a che non sia dissipato ogni possibile dubbio¹⁴. C'è comunque molto di vero nelle obiezioni filosofiche che si oppongono all'identificazione della morte umana personale con la "morte del cervello"¹⁵.

Certamente la morte umana non è la morte di un organo, o di più organi. In realtà l'evento morte resta qualcosa di ultimamente inafferrabile all'osservazione empirica, così come inafferrabile è l'inizio della vita. Come si parla di *onda calcio* come primo evento scientificamente individuabile che dimostra l'esistenza di un nuovo organismo, così si parla di arresto della funzione encefalica per sei ore (in un adulto) o di arresto cardiaco di venti minuti per accertare la morte avvenuta di una persona. Ma, in ognuno di questi casi, l'evento morte o l'evento vita sono avvenuti *prima* della loro individuazione attraverso l'osservazione di segni fisici.

Lo scienziato, il medico, il biologo cercano di avvicinarsi sempre di più al momento magico e cruciale che "cambia tutto": un soggetto che non esisteva inizia ad esistere, una persona che fino ad un attimo fa c'era non c'è più, e lascia un cadavere che assomiglia soltanto alla persona che è stata. Il momento esatto dell'inizio e della fine sono davvero inafferrabili, indeterminabili e sfuggono certamente ai contorni del metodo sperimentale. Ciò che accade è qualcosa di profondo e di interiore che *si vede* quando è già accaduto ad un livello non fisico che solo l'occhio dell'intelletto può comprendere.

¹⁴ Il Catechismo della Chiesa Cattolica, al n. 2296 afferma che "la donazione di organi dopo la morte è un atto nobile e meritorio ed è da incoraggiare come manifestazione di generosa solidarietà", lasciando intendere che vi sia una modalità di accertamento della morte eticamente compatibile con i trapianti d'organo, ovvero la morte cerebrale totale. Più esplicitamente, Giovanni Paolo II nel Discorso al 18° Congresso Internazionale della Società dei Trapianti (29.08.2000), affermava che "la cessazione *totale ed irreversibile* di ogni attività encefalica, se applicato scrupolosamente, non appare in contrasto con gli elementi essenziali di una corretta concezione antropologica. Di conseguenza, l'operatore sanitario, che abbia la responsabilità professionale di un tale accertamento, può basarsi su di essi per raggiungere, caso per caso, quel grado di sicurezza nel giudizio etico che la dottrina morale qualifica col termine di "certezza morale", certezza necessaria e sufficiente per poter agire in maniera eticamente corretta" (n. 5).

¹⁵ Joseph Seifert, già menzionato, fu fra i primi a sostenere che la morte è un evento eminentemente metafisico, che non si può identificare con la morte di un organo, sia pure il cervello.

In questo senso, è corretto affermare che l'inizio e la fine della vita umana sono appunto eventi metafisici, legati a quel misterioso connubio di anima e di corpo, o se preferisce di materia e di spirito, che caratterizza l'intera nostra esistenza terrena. Questo inevitabile appello al mistero costituisce uno scacco per il pensiero scienziista che tende a negare qualunque istanza metafisica e morale per il solo fatto che non sono osservabili, e rappresenta per converso una prepotente irruzione dell'eternità nel tempo.

2.3 Fine della vita umana e relativismo culturale

Le problematiche etiche di fine-vita sono interessate in modo speciale dall'impostazione corretta della relazione medico-paziente e, in generale, dai rapporti che si instaurano fra l'equipe di assistenza e i malati con le loro famiglie. Il tema più ricorrente in questo ambito, infatti, è la ricerca dell'equilibrio fra il ruolo del medico e i diritti dei pazienti, ovvero fra le volontà – eventualmente discordanti – di questi.

Tale impostazione nasce invero già gravata da un pregiudizio: che si debba sempre in qualche modo trovare un compromesso, un bilanciamento o un accordo fra libertà (dunque fra volontà) in conflitto fra loro. Questo approccio si può giustificare solo ammettendo due presupposti per nulla scontati: (i) il fatto che non vi sia, nella comprensione della vita umana e nel rapporto medico-paziente, una verità oggettiva valida per tutti, e dunque vincolante, al di là dei desideri e della volontà soggettivi; e (ii) il fatto che il rapporto fiduciario sotteso all'alleanza terapeutica sia impossibile, e che in realtà fra il medico e il suo paziente vi possa essere unicamente una relazione contrattualista e/o utilitarista.

Questi due problemi rappresentano specificazioni di un più vasto problema culturale ed etico che affligge la cultura occidentale oramai da parecchi anni¹⁶. In linea con tale lettura, il relativismo

¹⁶ Lo ha spiegato Benedetto XVI nel discorso tenuto all'Università di Regensburg il 12 settembre 2006: "Il [...] vicendevole avvicinamento interiore, che si è avuto tra la fede biblica e l'interrogarsi sul piano filosofico del pensiero greco, è un dato di importanza decisiva non solo dal punto di vista della storia delle religioni, ma anche da quello della storia universale – un dato che ci obbliga anche oggi. Considerato questo incontro, non è sorprendente che il cristianesimo, nonostante

etico nelle problematiche di fine-vita si fonda sull'asserzione – falsificabile alla luce della retta ragione – che la vita sia un bene disponibile e che pertanto la morte possa costituire un diritto. In realtà, che la morte non possa costituire un diritto in una società civile è un fatto evidente.

Un diritto è definibile in linea generale come *un bene che mi spetta*. Un tale bene, poi, potrà spettarmi in due modi: o in quanto (a) da me autonomamente posto e conquistato, o (b) in quanto caratterizza in profondità il mio essere, e dunque *non posso rinunciarvi* né può essermi negato da alcuno. Fanno parte di questa categoria di diritti come quello alla vita, quale base e fondamento di tutti i diritti umani fondamentali.

Esprimeva chiaramente tale concetto un documento elaborato e diffuso nel gennaio 2007 dal Centro di Bioetica dell'Università Cattolica di Milano dal titolo *Per il coraggio di vivere e di far vivere*:

La morte è un fatto e non un diritto: per questa ragione non può essere oggetto di una scelta sostenuta dalla società civile. Ciò non significa negare il valore dell'autonomia e della libertà della persona, ma riconoscere che il valore di ogni scelta dipende dal suo contenuto. In ogni caso, l'equiparazione della scelta di chi vuole vivere e di chi vuole mo-

la sua origine e qualche suo sviluppo importante nell'Oriente, abbia infine trovato la sua impronta storicamente decisiva in Europa. Possiamo esprimerlo anche inversamente: questo incontro, al quale si aggiunge successivamente ancora il patrimonio di Roma, ha creato l'Europa e rimane il fondamento di ciò che, con ragione, si può chiamare Europa. Alla tesi che il patrimonio greco, criticamente purificato, sia una parte integrante della fede cristiana, si oppone la richiesta della de-ellenizzazione del cristianesimo – una richiesta che dall'inizio dell'età moderna domina in modo crescente la ricerca teologica. [...] L'occidente, da molto tempo, è minacciato da questa avversione contro gli interrogativi fondamentali della sua ragione, e così potrebbe subire solo un grande danno. Il coraggio di aprirsi all'ampiezza della ragione, non il rifiuto della sua grandezza – è questo il programma con cui una teologia impegnata nella riflessione sulla fede biblica, entra nella disputa del tempo presente. “Non agire secondo ragione, non agire con il logos, è contrario alla natura di Dio”, ha detto Manuele II, partendo dalla sua immagine cristiana di Dio, all'interlocutore persiano. È a questo grande logos, a questa vastità della ragione, che invitiamo nel dialogo delle culture i nostri interlocutori. Ritrovarla noi stessi sempre di nuovo, è il grande compito dell'università” (http://www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/speeches/2006/september/documents/hf_ben-xvi_spe_20060912_university-regensburg_it.html).

rire è scorretta per la semplice ragione che solo la vita, e non la morte, è il fondamento dei diritti umani e della loro tutela¹⁷.

Sul principio di indisponibilità della vita umana, pertanto, si fonda la convivenza civile fra gli uomini, la struttura della società e l'intero sistema giuridico. Negare tale principio equivale ad affermare infatti che la (propria) vita sia un bene *disponibile*, cioè qualcosa di cui il soggetto potrebbe disporre, e dunque che possa esistere anche un corrispondente *diritto di morire*, inteso come il diritto di rifiutare radicalmente la vita, ovvero di darsi la morte. In una simile ottica pratiche antisociali come il suicidio non dovrebbero più essere viste come problematiche, e ogni forma di comportamento autodistruttivo o a rischio andrebbe legittimato. Il fatto che un tale diritto in realtà non si dia viene di fatto ammesso anche dai diversi testi legislativi sulle dichiarazioni anticipate di trattamento presenti in vari paesi, anche allorquando essi rivelino un intento manifestamente pro-eutanasi, a riprova del fatto che, in effetti, il principio di indisponibilità della vita umana e la conseguente negazione del diritto al suicidio sono aspetti irrinunciabili negli ordinamenti legislativi nazionali e internazionali, come pure nella visione antropologica ed etica ad essi sottostante.

¹⁷ Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, *Per il coraggio di vivere e di far vivere Manifesto per la garanzia di una presa in carico globale: di trattamento, cura e sostegno e contro l'abbandono, l'accanimento e l'eutanasia nel nostro paese* (http://www.unicatt.it/centrericerca/bioetica_mi/manifesto/allegati/MANIFESTO-CORAGGIO-VIVERE.pdf).