

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

Bolpin, Bonetti, Corradini, De Benedetti, Immacolato, Luzzatto, Macchi, Marino, Manicardi, Mora, Morlin, Piana, Poles, Ricca, Stefani, Sopracordevole, Turato, Ujcich, Voghera, Zolli.

SOMMARIO

Editoriale



C. Bolpin

"lo pongo davanti a te la vita e la morte..."

pag.

1

PARTE PRIMA: "Io pongo davanti a te la vita e la morte"			
Umanizzare la morte			
Atelier dell'errore, Infermeria della bellezza	L. S. Mora	pag.	4
Esperienze e riflessioni	a cura della redazione	pag.	8
"Chi perde la propria vita la salverà"	G. Corradini	pag.	
L'amore, la fede, la cura	I. Marino		
Umanizzare la malattia	G. Piana	pag.	20
Malattia e sofferenza	G. Poles	pag.	
Etica di fine vita. Spunti per una riflessione	F. Sopracordevole	pag.	
Il malato, il medico, la famiglia	M. Bonetti	pag.	
Testamento biologico: il quadro internazionale	M. Immacolato	pag.	
"Chi sa?"	P. De Benedetti		44
Liberi di vivere oltre la morte			
La volontà di guarire	P. Stefani	pag.	45
Colloquio con	A. Luzzatto, L. Voghera	pag.	
Umanizzare la morte: si può?	P. Ricca	pag.	
Gesù e i malati	L. Manicardi	pag.	
"Muoio perché non muoio"	D. Turato	pag.	
La Vita nell'Islâm	A. S. Ujcich	1 0	65
PARTE SECONDA: Echi di Esodo			
Libri e recensioni			
Due filosofi a confronto su fede, ragione, etica	F. Macchi	pag.	72
Osservatorio			
Il Vescovo di Treviso, defensor civitatis	G Morlin	nao	76

I disegni all'interno del numero sono opera dei ragazzi dell'Atelier dell'Errore, che lavora sull'uso del colore. Gli originali dei disegni, qui riprodotti in bianco e nero, sono in realtà coloratissimi.

ESODO Editoriale

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

Editoriale

Il passo biblico (Deuteronomio 30,15) posto a titolo della monografia è una chiave di lettura del numero. Vita e morte sono poste davanti alla libera scelta personale, che è sempre in relazione ad altri. Siamo "morti" se chiusi in noi, attaccati alla nostra vita, agli idoli. Se "moriamo a noi stessi" viviamo per sempre, in una "nuova terra", nella "vasta discendenza". La Parola rompe concetti materialistici, biologici di persona; apre ad una lettura simbolica ed escatologica. È un terreno di incontro tra "diversamente credenti" che si interrogano sui "significati ultimi". La discriminante non è quindi tra "cattolici" e "laici". È perciò difficile capire quel "mondo cattolico" italiano che non testimonia "parole di vita eterna", ma opera come soggetto politico militante per una legge che rende "disponibile" la vita ad una maggioranza parlamentare e alla medicina. Cogliamo però il dibattito attuale come occasione positiva: è un valore il pluralismo di contrastanti posizioni, presente anche nel Magistero cattolico.

1. È possibile "umanizzare" la morte? È ancora possibile la narrazione simbolica che permetta di parlare della morte come esperienza della vita, inserita in relazioni di fiducia, di ascolto? La morte è "ultima nemica", da combattere, contestando Dio stesso, ma è possibile che non sia sottrazione di tutto? anche dell'ultima scelta data al morente? L'obiettivo del rapporto tra malato, familiari, équipe medica non è restituire parola, soggettività al malato, non "oggetto" di volontà altrui? Sappiamo che la morte si può vivere diversamente. Socrate muore con dignità e serenità. Cristo con angoscia, che non è però l'ultima parola. Può questo dramma essere reso "umano", comunicato e condiviso? Non sembra che in questo senso vada la testimonianza dell'insieme delle comunità cattoliche, seguendo l'esempio di Cristo nel rapporto con i malati. Il problema viene lasciato alle strutture assistenziali, pur lodevoli, e agli specialisti di una dottrina che appare lontana, separata dalla concreta unicità della persona, su cui proietta astratti comandi e proibizioni.

Come non mai, ora l'etica deve accettare i propri limiti e il rischio della soggettività, della libertà: tanto più dovrebbero farlo la medicina e la legge, con mitezza e senza invasività, non dominando la morte con la tecnica ma creando le condizioni affinché si esprima la libertà della persona, presa in carico, in cura perché trovi la propria consapevolezza nel morire.

L'etica appare infatti l'ambito dell'incertezza e del dubbio, dell'ambiguità,



Editoriale ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

del "ma anche", "chi sa?", "forse", perché la realtà è contraddittoria, labirintica, non ordinata e normativa. Stessi comportamenti possono derivare da amore o da egoismo; da uguali principi discendono opposte decisioni. I valori sono in conflitto, uno si afferma a scapito di un altro. Non significa che le scelte etiche siano arbitrarie. Al contrario: nella storia appaiono mutevoli e contraddette dottrine etiche affermate come assolute. La ricerca di criteri comuni di saggezza pratica viene dall'ascolto della Parola e delle esperienze vissute e tramandate: per questo parliamo delle narrazioni di figure bibliche, delle guarigioni di Cristo, dei vissuti familiari.

2. La tecnica prolunga l'agonia: esiste un limite oltre il quale non c'è più vita "umana"? Questa si identifica con la qualità della vita accettabile? È misurabile in base a livelli di coscienza e conoscenza? La valutazione è soggettiva oppure la vita umana è sempre indisponibile al soggetto? Una posizione "cattolica" chiede alla scienza di dire fin quando rimane un livello, pur minimo, di coscienza, di sentimenti, al fine di dover prolungare la vita "vegetativa". Perché il dolore avrebbe un valore in sé educativo e redentivo? Amare sarebbe l'unico possibile rapporto con chi è mantenuto in vita artificialmente? È in nome di questo amore che ci si sostituisce all'altro come "pensante"? A questa posizione si contrappone chi afferma eticamente doveroso porre fine alla vita se vengono meno livelli di coscienza "accettabili". Non è un obbligo: differenza sostanziale da chi impone il mantenimento in vita ad ogni costo. Ma è corretto valutare in termini di un ordine gerarchico, di livelli discendenti di "umano"?

Al di là di questa problematica è decisivo chiedersi se sia etica una sanità per pochi, sempre più costosa, mentre gran parte dell'umanità ha scarse possibilità di vita. Si rendono conto della contraddizione i "difensori della Vita" come valore assoluto? La vita non è sempre rapportata all'altro, relativa al farsi prossimo? E perché non gridano la condanna di chi "respinge" i dannati senza nome e terra, poveri cristi "non uomini" (Salmo 22,7)?

Il Dio ebraico-cristiano si ritrae per affidare la vita, e quindi la morte, all'uomo, che ne ha quindi non la proprietà ma la responsabilità piena. Deve risponderne agli altri. L'esperienza originaria è che vivo in quanto qualcuno mi ha dato la vita e la restituisco a qualcun altro. La società si fonda sulla libertà come intersoggettività, come solidarietà per affermare la vita. Se va garantito il diritto alla cura, e quello di rifiutarla, e se nessuno può essere obbligato a interventi da lui giudicati sproporzionati, esiste però un "diritto a morire"? È conquista civile la "libertà di darsi la morte"?

Tutti questi interrogativi, approfonditi negli articoli della monografia, richiedono una riflessione non ideologica, e la disponibilità ad apprendere anche da chi pensa diversamente da noi.

Carlo Bolpin





PARTE PRIMA

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..." Nell'Atelier, promosso dal reparto di Neuropsichiatria infantile dell'AUSL di Reggio Emilia, i "ragazzini con problemi" ci insegnano che l'errore può considerarsi costitutivo della vita. Creano un "archivio di esseri mai nati", di cui si prendono: trasformano la relazione con esseri "inesistenti", in relazione di bellezza e di verità.

Atelier dell'errore, Infermeria della Bellezza

"Yona, what about beauty?
Everything is beautiful, you have to have the eye (Dogs know this)".
Yona Friedman

In *Atelier*, con i ragazzini, disegniamo solo animali. Da quattro anni ormai. Rari animali rari, paleontologia a mani nude, solo carta, pastelli e colori. In *Atelier* il contrario di *normale* è 'speciale', e quello di guardare è 'vedere'.

Dicono i ragazzini, che gli animali dell'*Atelier*, segno su segno, pomeriggio dopo pomeriggio, noi non ce li ricordiamo. Dicono che quelle bestie lì, sono quelle che non hanno dato retta a Noè, e non ci sono volute salire in quell'Arca venuta su in mezzo al deserto, o sono arrivate in ritardo, come sempre, come a scuola. Poi tutta l'acqua di quaranta giorni e quaranta notti, e sono tutte morte, estinte tutte. A volte appaiono pure bestie che non hanno mai messo zampa sulla terra. Bestie che stanno ancora in lenta marcia, per lunghe fila, nei cieli, dai cieli, per arrivare fin quaggiù. Ma ci vorrà tempo, un lungo tempo, dicono i ragazzini. Se ci saremo ancora.

I ragazzini arrivano in *Atelier* inviati dalla Neuropsichiatria Infantile, AUSL Reggio Emilia. Cartella clinica con difficoltà in ordine sparso. Fra le più frequenti: ritardi più o meno gravi, difficoltà di apprendimento, dislessie, disprassie, sindromi dai nomi aggraziati e traditori (Turette, X-fragile, ecc.), ipercinesi, fino al misterioso ed onnivoro contenitore dell'autismo.

Questo è uno dei due motivi per cui l'*Atelier* si chiama *Atelier dell'errore*. A scuola, sul bus, dal panettiere, sono *errori*, per i *normali*, loro. Il politicamente corretto li chiama ragazzini con problemi. Il risultato non cambia.

La pietà sa essere assai feroce. Questo lo impari stando con loro, in breve. Loro restano in attesa, d'altro. Perlopiù, un ragazzino arriva in *Atelier* educato alla convinzione di non saper disegnare. Spesso, memorabilmente, arrivano a proclami perentori del tipo: "Io non posso disegnare". Che è il "non sai disegnare" inflitto a scuola, subìto e poi sublimato in formula assoluta. Questa è la sfida. Ma è difficilissimo tirarli fuori da quelle convinzioni lì. E tempi lenti, e pazienza, a dosi massicce. Su entrambi i fronti.

Giovanni, arrivato in *Atelier*, avrebbe voluto fare il vaso, o il portaombrelli; si sarebbe trovato più a suo agio. Disegnare, un affare proibito. Da lui il primo "non posso disegnare", entrato nell'aneddotica dell'*Atelier*. Poi lentamente, scopriamo che le bestie, come le vede lui, nessun altro. E gambe lunghissime su ginocchia a sfere, e corpi solidi, di un'aurea geometria morfologica, secca ed



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

armonica. Mi è perfino venuto da pensare ad una particolare correzione interna al suo occhio, fisiologia a noi negata. Meraviglia di un alfabeto inedito che mi diventa nel tempo sempre più familiare. Mi avvicino a lui di soppiatto, mentre traccia anatomie su fogli sempre più grandi, e m'incanta. Sempre.

Un po' così, è nato *Il cammello purpureo di Correggio*, che Giacometti ha già voluto nel suo *Atelier* celeste. C'è anche chi vorrebbe disegnare sempre e solo quello che 'sa già disegnare'. Presunta, testarda, apparente e fragilissima sicurezza che non è di soddisfazione a nessuno. Meno che meno a loro. In quel caso si dà battaglia al segno pre-supposto, ri-saputo, stereotipato, quasi compulsivo, e alla conseguente inibizione ed insoddisfazione.

Queste, per approssimazione evidente, sono due differenti tipologie d'ingresso in *Atelier*. Ma, a dire il vero, ognuno di loro, come ogni uomo, fa storia a sé, e di storie in *Atelier*, ne avremmo davvero tante da raccontare.

Davide, il primo anno, dal bagno ci ha allagato l'*Atelier*, mentre noi ammiravamo un temporale. Lo avevano sospeso, poi lo abbiamo ricuperato, con qualche patteggiamento. Quest'anno si è conquistato sul campo la specializzazione in *semiotica del tratto autistico*.

Ci mettiamo lì, io e lui, a guardare Debora che non parla. Gesticola e gorgheggia snodando il corpo come una contorsionista. Autismo dei più enigmatici. Per un anno ha trattato i pastelli come una pietra focaia, sfregandoli con violenza compulsiva fino a sfinirne le punte, oppure trapassare di lancia il costato del foglio innocente. Adesso ci si capisce di più, e lei traccia infiniti ricami di linee sottili, torte e ritorte, labirinti di-segni inestricabili, scarabocchi, per i più.

Davide, invece, saltuariamente la interrompe, gira e rigira il foglio fra le mani e interpreta, rilegge, meglio sarebbe dire: traduce per noi, *normali* di un analfabetismo che non vediamo nulla nell'*informe*. E allora ecco: ritratti di loschi briganti, *clown* in lacrime, antichi guerrieri achei o da ultimo, settimana scorsa, una pagnotta con due pesci. *Ultima cena* per lasciare stupida e stupita la nostra *normalità*.

E questo è l'unico eccezionale caso in cui in *Atelier* non si vedono animali. Spesso mi sono chiesto, ci chiediamo, mi si chiede, ma perché in *Atelier* si disegnano solo bestie, solo animali? In realtà a me non interessa che i miei ragazzini eseguano il disegno di un animale, una zebra che sia una zebra o un icneumone che sia un icneumone, ma che partendo dall'ispirazione di una zebra ne esca un quasi icneumone, o qualcosa del genere o, meglio ancora, qualcosa di mai visto, che non abbia nulla più della zebra né del nostro icneumone, ma che evidentemente emerga da una maggiore urgenza, da una necessarietà non prevedibile né programmabile. E convincerli che sì, zebra e icneumone forse stavano nella nostra testa, volenterosa e ambiziosa, ma quella cosa lì, quell'animale mai visto che ne è uscito, certo stava nel nostro cuore, da molto tempo prima. *Fin dalla fondazione del mondo*, mi vien da dire spesso, fra me e me. E poi, dico sempre loro, ce ne sono già tante di zebre e icneumoni perfettamente ri-disegnati, ri-prodotti!



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

Noi siamo semplicemente chiamati ad altro. Quindi a partire dall'informe, che domina il foglio bianco dopo i primi segni fallimentari, ed è spesso preludio alla resa, all'abbandono, guardare e ri-guardare fino a vedere là dove tutti guardano e pochi vedono. Indurre ad una strategia dell'improvvisazione, personale traduzione del dono celeste dell'ispirazione. In Atelier, quindi, nessuna retromarcia consentita, e vietatissima la gomma. Andare avanti piuttosto, proseguire sempre da quel che c'è, per quel che si è. Che è un po' quello che si capisce della vita, da grandi. Nobilitare una sconfitta, trasfigurarla in qualcosa di inatteso, di in-aspettato, di in-audito, di in-sperato. Meraviglia delle meraviglie.

E successivamente, una volta apparse, comprese, ri-conosciute: nominare, e prendersi cura di quelle creazioni-creature. Costruire una casa ed un mondo, in parole e racconti, al Pesce Mandarlone, alla Ienacinta o all'Apus Dentus Pipistrellus. È più chiaro forse ora, che ai miei ragazzini non chiedo semplicemente di disegnare un animale, quanto di dare vita all'unicità di una loro creazionecreatura. E allora, se devo prendermi cura di qualcosa-qualcuno, nominarlo, creargli un mondo attorno che lo qualifichi e lo determini, certo molto meglio un essere vivente che non un vaso di fiori, una bottiglia, un paesaggio.

Certo, c'è pure l'eccellenza della figura umana. Però, a mio avviso, la creatura umana è davvero storia a sé. Mi sembrerebbe un gesto imperdonabile di *hybris* qualsivoglia variazione su un tema tanto perfetto. Ecco perché solo di animali, si vive in *Atelier*.

Giulia, se la incontri per strada, fai fatica a guardarla negli occhi, un po' per la timidezza assoluta, un po' per lo strabismo che ti disorienta. In *Atelier*, come l'albatro di Baudelaire, dispiega ali regali e ti lascia piccolo piccolo in basso, piedi a terra. Ormai disegna su fogli che sono fondali da scenografia, bestie da lasciar d'incanto, con una passione, una tenacia quasi maniacali.

Poi sfrutta la dislessia per *nominare* in maniera assoluta e unica: il *Bisoten*, che incornerebbe una locomotiva d'acciaio con la facilità con cui facciamo una pallina della stagnola per la cioccolata, la *Grazza Radra*, che sul suo penname porta pazientemente inscritte, una ad una disegnate, le 1-2000 uova che saranno la sua sicura discendenza, o la *Ienacinta* che ha in pancia contemporaneamente 25000 figli.

L'universo parallelo di bestie che nascono in *Atelier*, appartengono, di fatto, ad una *oltre-zoologia* che a noi non è data e che, per assurdo, si dà solo a mani poco o per nulla addestrate al disegno, mani di *allevatori-pastori-demiurghi erranti* come quelle dei ragazzini in *Atelier*. Noi, dalla nostra stanziale *normalità caina*, possiamo solo ri-conoscere, intuire, apprendere, gioire, ringraziare, per tanta *Bellezza-Verità*. Loro *abelinità* della sconfitta, erranti del margine, soccombenti del quotidiano, in quello spazio-luogo dedicato, sanno spesso trovare casa, e portare frutto dalla possibilità di riscatto loro offerta.

Io poi, personalmente, resto di sale ad ogni nascita, ad ogni ritrovamento. E muovo, ad orari cadenzati, verso l'Atelier chiedendomi inutilmente quale nuo-



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

va creatura risveglierà inesorabilmente il mio assopito stupore. Custodisco gelosamente questo privilegio, cercando di ricambiare i ragazzini accompagnandoli per mano nella luce abbacinante della loro ri-trovata pratica poetica.

Non c'è nulla di quello orecchiato a scuola, in *artistica* specialmente, come dicono loro, che possa supportare, giustificare, soddisfare lo sguardo su lavori come quelli, per bestie come quelle lì, in-aspettate da loro stessi. E *rassicurare e proteggere* dallo spavento, dal disorientamento, che la loro propria personale e sconosciuta *facoltà poetica* accompagna. Rimirando insieme un lavoro portato a termine con gestualità improvvisa, velocissima e irrefrenabile o con faticante stratificarsi di segno dopo segno, mi accorgo di avere al mio fianco come minatori esausti, inadatti alla luce naturale. Diurnità negata dal corso delle cose, da una schiacciante *meccanica delle necessità*. E allora, delicato tempo, in fiducia e pazienza, reciproci, per quei primi passi alla luce del sole.

Errore, caduta, cadere, in *Atelier* si pratica la caduta controllata e il suo riscatto, la sua *inversione benigna*. Considerare l'errore, la caduta, costituitivi della vita, di ogni vita, di ogni *Uomo* che sia tale. Del resto, insegna la meccanica della biologia molecolare, se non ci fossero stati errori su errori, in quella meravigliosa elica che è il nostro DNA, saremmo ancora miliardi di batteri perfettamente allineati. E questo è l'altro motivo per cui siamo l'*Atelier dell'Errore*.

Ma chi davvero crede, ed investe, nella potenzialità poetica di questi ragazzi? Normalmente un'amministrazione locale si struttura anzitutto, giustamente, sugli aspetti clinici che affliggono questi ragazzini. Cura delle diverse patologie, attenuazione delle sintomatologie, per consentire ad essi, nel limite del possibile, un'accettabile autonomia nel quotidiano, nell'ordinario appunto, cui poter far fronte. Saggio traguardo di salvaguardia.

Da questo punto di vista, l'indirizzo particolarmente illuminato della Neuropsichiatria Infantile dell'AUSL di Reggio Emilia, grazie alla collaborazione con L'Indaco Onlus, ha un'attenzione particolare verso i suoi piccoli pazienti, e può vantare, al suo interno, una tradizione ventennale di Atelier dedicati a questi ragazzi: dalla musica alla cucina, dall'attività di serra alle attività espressive. L'Atelier dell'errore appartiene appunto a questa tradizione e ambiziosamente mira alto, allo stra-ordinario di un'esistenza, alla sua potenzialità poetica appunto.

Ha scommesso sulla possibilità di *trasformare la problematicità în "Bellezza"*. E non si tratta, a questo punto, di un problema di arte o non arte, meno che meno di tecnica, tecniche. Forse nemmeno di una generica categoria di *arteterapia*, dato che tutta l'arte è terapia tanto quanto una vita può arrivare ad essere opera d'arte assoluta, capolavoro ineguagliabile. Si tratta quindi di *prendersi cura di "Uomini"*. Uomini che sono carne, ossa, nervi e *Anima* e *Spirito*. Per questo mi piace pensare l'*Atelier dell'errore* come "*Infermeria della Bellezza*".

Luca Santiago Mora

Le situazioni di fine vita, in particolare quella di Eluana, ci hanno invitato ad ascoltare e raccogliere testimonianze e riflessioni di un gruppo parrocchiale dell'Annunziata a Campalto (Ve), e di un gruppo eterogeneo di Marano Veneziano (Ve), partendo dalla loro diretta esperienza del dolore e della morte. Sintetizziamo gli interventi...

Esperienze e riflessioni...

Dal colloquio con un gruppo parrocchiale di Campalto

Sono stata colpita dalla durezza e dalla incomprensione dei Vescovi verso il padre di Eluana, deciso a rispettare la volontà espressa dalla figlia, che non poteva decidere. Era da molti anni ormai un corpo senza coscienza. Il padre ha agito senza ipocrisia, pubblicamente, in coscienza e con enorme dolore. Di ciò renderà conto a Dio, come ciascuno di noi; così farà anche quella persona che non sarà in grado di continuare, e decide di lasciarsi andare alla morte. Mio padre ha voluto "andare con serenità". Guardava un crocifisso. Io ho accettato: la croce forse significava che guardava oltre, una pace che il mondo non può dare. Perché invece tanta aggressione da parte della chiesa? (*Morena*).

I Vescovi credono di essere possessori della vita. Fanno ideologia, non si mettono nei panni delle persone che vivono drammi concreti. Noi teniamo alla vita, in particolare noi donne che mettiamo al mondo i figli. Chi può capire meglio di noi cosa significhi dare la vita? Credo nella resurrezione. Ho molte cose da dire a tante persone, con le quali in vita le parole sono volate via. Ho tante cose da chiedere, che mi angosciano perché non sono riuscita a farlo (*Renata*).

Sento di appartenere a questa chiesa, ma i Vescovi non fanno sentire questa appartenenza. Si rivolgono a tutti, credenti e non, soprattutto ai politici, che vivono fuori dell'insegnamento della chiesa, ma hanno interesse solo al voto cattolico. Nella chiesa non sento accoglienza, non sento amore, solo regole e negazioni, minacce di castigo. I Vescovi devono dare indicazioni ai credenti, ma lasciare alla coscienza le decisioni. Come si può costringere a essere nutriti se manca la consapevolezza, in condizioni in cui 40 anni fa tutti morivano? (*Lide*).

Con la tecnica e la medicina oggi si fa di tutto per far vivere. Ci sono molti interessi economici. Occorre invece lasciar fare alla natura. È difficile però sapere se una persona in coma sia consapevole o meno (*Giovanni*).

Ho molti dubbi. Si deve dar ragione al padre di Eluana? Non c'è una dichiarazione chiara da parte della figlia. L'hanno fatta morire? Non saprei. Spero che non capiti a me di trovarmi in una tale situazione (*Francesco*).

La chiesa si batte con tanta aggressività in questi casi, ma parla poco e non nello stesso modo dei bambini che muoiono di fame per il nostro egoismo. Avrei bisogno di vedere una chiesa come una famiglia, che ci faccia da madre e da padre, e che ci conduca al rispetto reciproco. La sento invece fredda. E mi dispiace perché facciamo parte di questa chiesa che non ci accompagna, non fa parte del Vangelo che leggiamo. Il padre di Eluana non è da condannare, è stato vicino alla figlia morta 17 anni fa e ha deciso con amore. Vorrei chiedere ai



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

Vescovi se possono capire cosa significhi essere così vicini ad un figlio (Bruna).

Eluana non è stata fatta morire, ma è stata lasciata morire. La vita aveva già detto di no. Occorre rispettare la vita quando ha fatto il suo corso. La mia esperienza mi dice che la madre dà la vita e vede la propria proseguire nei figli. Sente di aver finito il suo compito quando ha dato ai figli la forza di andar avanti da soli. Allora può lasciarsi andare senza sofferenze inutili per sé e per i propri cari. Come quando il figlio esce dall'utero della madre, così ritornano a una nuova vita. Dentro di me - penso in tutti - c'è una esigenza infinita di vita. Ma se Gesù si è lasciato uccidere, vuol dire che non è poi così importante il morire, altre cose sono importanti. Se lui ha portato in secondo piano la morte, deve esserci un perché più grande di quello che vuol dire vivere (*Carmela*).

Nella chiesa non c'è confronto. Decide il Magistero senza dibattito all'interno della comunità. La chiesa sta riducendosi solo alla gerarchia che non accetta la ricerca comune. È importante la vita: siamo contro l'eutanasia, ma anche contro la guerra e la pena di morte... Ma è rispetto della vita mantenere sempre e ad ogni condizione una persona in coma? Un monaco, vissuto in Algeria, ha scritto, quando ha avuto un tumore, che questa era l'ultima vocazione. Che senso ha quando uno sente la chiamata di Dio e altri lo bloccano, gli impediscono di andare, di seguire la chiamata? (*Gianni*).

Le situazioni di sofferenza che abbiamo vissuto, sono dentro di noi, non ci hanno ancora lasciato, non le abbiamo ancora digerite. È difficile assistere chi è alla fine della propria vita. L'accanimento terapeutico non serve, quando non c'è più nulla da fare è meglio che anche un collegio di persone possa decidere per chi non è più in grado di esprimersi. Il padre di Eluana ha voluto essere un esempio anche per gli altri, per fare una legge. Il testamento biologico dovrebbe essere una scelta, anche se adesso non mi sentirei di dire cosa vorrei. Fino a che una persona ha speranza di vivere deve vivere e dopo basta. È doloroso vedere gli anziani abbandonati nelle case di riposo in situazione degradata, senza capacità di relazioni. Le leggi della chiesa ci impediscono e ci legano molto. Che senso ha? La fede ci fa pensare che ci sia qualche cosa dopo e dovrebbe portare a non aver paura di morire. La chiesa deve fare il suo servizio e lasciare le persone libere di scegliere (*Luisa*).

Si deve fare di tutto per mantenere in vita una persona, ma quando uno è impedito ad autogestirsi, allora il Signore dovrebbe chiamarlo a sé. In ogni caso il malato dovrebbe essere assistito dall'amore dei familiari (*Antonio*).

Mio nipote è stato tenuto in vita con gravi lesioni celebrali, con una ricaduta sulla famiglia e sugli affetti. Molto spesso ci siamo chiesti se è una vita questa, se è giusto che succedano queste cose. Se fosse successo 50 anni fa non sarebbe sopravissuto. La famiglia è molto attaccata a lui, ma quale è la loro qualità della vita? Questa esperienza ha fortificato la coppia, ma mi chiedo se questa sia la volontà di Dio; non lo credo! Ci si chiede come vive lui. Eppure siamo noi che abbiamo avuto più da lui che lui da noi: è lui che ci ha salvato. Ma cosa



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

è la vita? Vivere significa non solo avere un corpo, ma anche poter relazionarsi, scambio di affetti, quello che Eluana non poteva più avere. Vi è una soglia di dignità e di minime relazioni che danno il senso alla vita; penso che quella di Eluana non fosse vita e approvo la scelta del padre. Mi pare che la chiesa, anziché essere vicina ai credenti sulla soglia di prendere un'importante decisione, crei confusione. È lontana, obbliga e non aiuta, non lascia la possibilità di pensare e di decidere in coscienza. E non ascolta. Manca la capacità di comprendere, senza dare giudizi *a priori*. Non credo che la gerarchia cattolica o i politici abbiano provato sulla propria pelle il dolore. Penso che diano solo risposte teoriche, valutazioni astratte, per tutti, mentre le situazioni sono diverse e vanno comprese nella realtà concreta. La chiesa farebbe bene a parlarci della morte, ad aiutarci ad affrontarla (*Pia*).

Sposterei l'attenzione sulla famiglia. Trovo vi sia tanto egoismo da parte dei familiari, dei figli, che non accettano la morte dei genitori, non sanno lasciare andare. Lasciare che sia la natura che decida il momento della morte. Un tempo, i morti rimanevano in casa e anche i bambini vedevano i morti. I preti per consolare dicono: "Chissà che il Signore chiami presto questo ammalato grave"; parlano della vita migliore che ci attende: ma poi costringono a tenere in vita a tutti i costi. È da credente questo? (*Martina*).

Fino a quando i medici devono continuare le cure? Non deve esserci l'accanimento terapeutico (*Antonella*).

Solo se ama tantissimo il figlio un genitore può chiedere che sia "lasciato andare". Quando si ama tanto non si può desiderare la morte, si può solo donarla (*Marina*).

È insopportabile veder soffrire la persona alla quale vuoi bene; la scienza deve togliere il dolore. La società dovrebbe togliere la sofferenza e dare dignità alla persona; la chiesa deve comprendere e avere compassione per chi è accanto a un malato vicino alla morte. La chiesa, come lo Stato, fanno invece leggi di principio senza anima. Bisogna comprendere e aiutare chi trova impossibile vivere, è già morto o è stato ucciso prima, come Primo Levi. Come si crede nella resurrezione? Quando Cristo ne parla, i discepoli non capiscono. Vivere da risorti significa lottare contro ogni situazione di morte. Ma nella chiesa c'è una sproporzione tra la presa di posizione contro il padre di Eluana e quella contro la guerra, la pena di morte o altre realtà di morte come la mafia, o contro chi usa i beni della terra per il proprio interesse (*Lidio*).

Dal colloquio con un gruppo di Marano Veneziano

La scelta è sempre molto difficile, in particolare se non si conosce la volontà del malato. Quando tocca personalmente, si capisce che è difficile il giudizio. Ma quando viene a mancare la possibilità di relazione, occorre essere aiutati ad accettare la fine (*Flavio*).

Il problema si capisce quando lo si vive in prima persona. Allora tutto è



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

messo in dubbio, mentre quando si lavora in Ospedale si è preparati ad andare oltre, usando tutte le tecnologie per tenere in vita, sempre, in ogni modo. Non ci si pone domande. Si è abituati alle procedure senza tener conto della persona concreta. L'importante è parlarne, non accantonare i problemi (*Santina*).

È vero, il problema si capisce quando si affrontano i casi concreti. Prima non avevo capito. Ogni persona è costretta a riflettere sulla situazione specifica e cambia anche idea. Nella stessa famiglia vengono fatte scelte differenti. La chiesa dovrebbe, come le prime comunità cristiane, vivere relazioni nella carità. La verità proposta da Gesù non è una dottrina, ma un modo di vivere la carità. La chiesa invece è diventata una organizzazione che parla in generale e in astratto, non per le singole persone. Non rispecchia la vita concreta, i rapporti con gli individui. Non è più una comunità di amore, di incontro. Oggi siamo aiutati dalla famiglia, dagli amici. Un aspetto che mi ha colpito nel caso Eluana è che i *mass media*, anche per propaganda politica, non lasciano sereni nel dolore e nella scelta, confondono le famiglie (*Alfio*).

Come decidere? Occorre viverle, le situazioni. Saper mettersi al posto di chi deve decidere. Lo Stato e la chiesa non lo possono fare, non possono giudicare il padre di Eluana, di cui si può solo capire l'enorme dolore per la figlia. Se perdi la dignità, meglio morire. È un dramma personale. L'unico che può decidere è il singolo che è dentro questo dramma. Non il medico. Non lo Stato. La chiesa non prepara alla morte, né ad affrontare questi problemi. Qualche sacerdote lo fa perché è una persona giusta (*Loredana*).

Il caso di Eluana è stato un'occasione persa. Il padre poteva risolvere la situazione da solo, nel silenzio, come si fa sempre. Ha fatto invece emergere il problema pubblicamente perché venisse fatta una legge. Ma quella approvata è poco dignitosa, perché mi toglie la possibilità di decidere e dà ad altri il potere di disporre di me stessa. Lo Stato italiano non è laico, ma per la sudditanza al Vaticano è diventato uno Stato etico. Non meravigliamoci allora dello Stato islamico. Nessuno può preparare a morire. È un percorso personale: si muore in solitudine. La fede può aiutare, ma è una esperienza personale (Simonetta).

Mi ha dato molto fastidio la macchina della propaganda dell'informazione. Mi ha colpito l'atteggiamento di attaccamento alla vita, di spavento per la morte. Si deve invece imparare ad accettare la morte. Non sono padrone della mia vita. La scelta sulla fine della vita è un percorso che può fare chi si trova nella situazione concreta. Non è giusto però caricare tutta la scelta sulla singola persona. Lo Stato laico deve rispettare la persona e creare le condizioni per aiutare a decidere attraverso le informazioni del medico. In Italia lo Stato è cattolico. La legge dovrebbe tutelare il rispetto della persona, evitare l'accanimento terapeutico. La scelta dipende dalla persona singola. E chi ha fede o crede in concreti valori impara a morire (*Dalma*).

La legge approvata non tutela la dignità della persona. Attorno ad Eluana e



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

al padre è stato fatto un chiasso terribile. Mi sono vergognata di un paese che chiacchiera e non rispetta i drammi delle persone. Per trovare un terreno di incontro tra la chiesa, lo Stato e la società, va abbandonata la volontà di affermare la verità e considerare i casi concreti, uscire dalle ideologie e avere carità concreta. La Verità cattolica non può essere contro la carità, la libertà e la responsabilità. La chiesa non prepara a morire. Nei funerali, quasi sempre il sacerdote invita a non rimanere nel dolore perché il defunto ha finito di soffrire ed è in una vita migliore. Ma la stessa chiesa vuole tenere in vita ad ogni costo. Quando si vivono direttamente le situazioni vengono molti dubbi, non si hanno certezze (*Betti*).

La legge approvata fa ancora più confusione tra medici e familiari. Crea un conflitto tra medici a scapito del malato. Lo Stato deve creare le condizioni per una morte dignitosa, con l'assistenza al malato che va accompagnato a morire. Siamo contro l'eutanasia, ma la chiesa dice sempre di no a tutte le tecniche mediche per la procreazione assistita ma non quando servono ad allungare la vita. Questa è una contraddizione. Noi donne siamo per la vita, sempre. La chiesa non aiuta a vivere e a morire. Se aiutasse a vivere, a buoni percorsi di vita, aiuterebbe anche a morire (*Loredana*).

Fare testamento biologico significa non caricare altri della responsabilità di decidere. La chiesa dovrebbe aiutare con la testimonianza della fede e della carità, non con le leggi dello Stato o con i dogmi astratti. L'uso delle tecniche crea l'idea di poter vivere eternamente, contro la natura, perchè la morte fa parte della natura. La speranza è di morire bene. La chiesa invece cosa insegna? (Elsa)

Come cristiana sono stata male per le affermazione dei Vescovi sul padre di Eluana. Gesù si è comportato diversamente con l'adultera. Non ha condannato. Non si condanna un padre che per amore, non per egoismo, fa una scelta così sofferta (*Carla*).

La vita è un valore assoluto che va affermato con lo stile di Gesù. La chiesa all'opposto non è corretta. I Vescovi privilegiano un'etica che ignora le singole situazioni umane, senza compassione e misericordia. Non riescono a capire l'uomo integralmente. La politica in Italia cerca di compiacere la chiesa, che diventa religione civile. La verità è così affermata come forza vincente (*Franco*).

La chiesa non dà l'importanza dovuta alla morte, vista sempre come minaccia: è la morte che dà senso alla vita. Occorre riflettere senza paura. Vorremmo morire (come vivere) senza soffrire: di questo abbiamo paura, non della morte che è naturale, fa parte della vita. Ma è giusto soffrire se si sa che la morte è imminente? Nessun gesto, nessuna azione, avrebbe significato se non fosse in relazione alla morte, se non riconsiderasse ogni giorno come ultimo. Se si riflettesse così, ogni momento della vita avrebbe significato. Si pensa invece di essere eterni. La società e la chiesa oggi precludono questo modo di pensare, come fossimo eterni. Credono a falsi idoli (*Dario*).

a cura della redazione



L'autore, redattore di Esodo, argomenta, attraverso la propria esperienza, come siano possibili diversi atteggiamenti di fronte alla morte: stessi valori possono portare a scelte opposte. Occorrono perciò ascolto e cura, solidarietà e compassione verso queste diversità e verso la comune sofferenza, senza astratti giudizi.

"Chi perde la propria vita la salverà"

L'interpretazione letterale della radicale affermazione di Gesù di dare la vita "per causa sua" dovrebbe avere il significato di morire per l'altro. Poiché la traduzione del termine greco Psychè significa vita fisica, ma anche vita spirituale (anima), la frase evangelica si intende solitamente come un invito a rinnegare la vita terrena con tutti i suoi beni e vantaggi per guadagnare la salvezza dell'anima, cioè la vita eterna. Ma se in realtà non c'è contrapposizione tra vita fisica e spirituale... allora la contrapposizione non sta tra queste due, ma tra una vita centrata su sé e quella invece centrata su Gesù, che solo apparentemente è persa.

L'attaccamento alla vita è tale da rendere questa proposta di Gesù paradossale e contro natura, perché ci chiede di andare contro la ragione, contro l'istinto di conservazione. Così è l'uomo, un complesso groviglio di passioni in cui dominano alternativamente l'eroismo e la paura, il coraggio e la codardia, la generosità e l'egoismo, la santità e l'abiezione. Noi siamo tutto questo e ci dobbiamo accettare così. Ma l'accettazione del nostro limite non deve portarci alla rassegnazione e all'impotenza.

Avere coscienza della nostra finitezza dovrebbe indurci ad un sentimento di solidarietà e di compassione verso ogni creatura, che ci aiuti a trovare nella relazione interpersonale la realizzazione di una forma di vita buona, una risposta di prossimità nel nostro cammino terreno. Ecco, allora, che il "dare la propria vita" può in certi casi assumere il significato di dedicare se stessi alla cura dell'altro, che ci è affidato spesso dal caso, nelle situazioni più disparate, per lenire il suo dolore e così scoprire che il dono gratuito di sé può essere anche gioia non solo per chi lo riceve.

C'è più eroismo e amore nella costante dedizione di chi sceglie un percorso di cura quotidiana verso l'altro, senza limiti di tempo e di fedeltà, che non nel gesto estremo di colui che sacrifica in un attimo la propria vita per salvarne un'altra. Talvolta ci vengono proposte situazioni, attraverso i *media*, di dedizione totale di madri che assistono in casa per anni il figlio o marito malati terminali, o comunque condannati all'immobilità (SLA e simili), che ci lasciano sgomenti e/o ammirati. Sgomenti perché la loro può apparire quasi un'assurda rinuncia ad avere una vita propria. Ammirati per la fede che esprime questo affidarsi a Dio senza riserve, senza il timore di non farcela.

Queste riflessioni mi hanno accompagnato in recenti esperienze che mi hanno permesso di affacciarmi nella realtà della solitudine e della malattia. Mi sono reso conto, partecipando al declino fisico e morale di persone care, che non siamo uguali di fronte alla sofferenza, alla quale reagiamo in maniera



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

diversa secondo la nostra natura e secondo le condizioni date. In questo non vi sono meriti o demeriti, ma differenti capacità di comprendere e di accettare il dolore proprio e dell'altro, o di accettare la dipendenza da coloro che ci stanno accanto e ci accompagnano nella fase ultima dell'esistenza. Per questo sono colpito sfavorevolmente ogni volta che sento pronunciare giudizi sommari su persone che non sopportano più una sofferenza senza fine e chiedono di poter liberare o di esserne liberati. Per questo temo anche coloro che fanno del malato l'oggetto delle proprie *ansie salvifiche*. Una cosa è sentirsi vocati ad assistere e a curare, senza ritrarsi di fronte all'orrore della devastazione fisica, ma anzi trovando in sé o in Dio la forza spirituale per dare consolazione e sollievo al sofferente; altra cosa è strumentalizzare il malato, usandolo egoisticamente come un oggetto per riempire il proprio vuoto esistenziale.

Sulle situazioni di fine vita abbiamo assistito a prese di posizione assurde. Per questioni di principio (etico-religiose) si vogliono creare norme costrittive per coloro che desiderano uscire in qualche modo dall'incubo di un'esistenza coatta che non riescono più ad accettare, o a coloro che devono provvedere comunque a sostenere l'onere della loro assistenza, sia pure con la coscienza di andare contro la loro stessa volontà (caso Englaro).

Credo che sia evangelico, oltre che laico, accettare le diversità anche di fronte alla morte. Gesù non era un teorico della sofferenza, lui l'ha praticata su di sé e ne ha fatto il mezzo della nostra redenzione. Però di fronte alla sofferenza degli altri ha avuto solo parole di consolazione e di misericordia, si è commosso davanti alla morte di Lazzaro, ha guarito l'emorroissa riconoscendo la forza della sua fede. Non è evangelico, invece, discriminare tra chi è e chi non è in grado di sopportare una sofferenza senza speranza, tra chi si attacca ad una vita in cattività, riuscendo a farsene una ragione specie se supportato dall'amore dei propri cari, e chi all'opposto rifiuta una forma di vita qualitativamente povera e di totale dipendenza da altri o dai mezzi tecnologici. Ci sono delle soggettività da rispettare sulle quali nessuno ha il diritto di giudicare, poiché abbiamo differenti livelli di sopportazione del dolore e diverse percezioni di quale sia una vita degna di essere vissuta. Possiamo solo trovare delle soluzioni caso per caso, senza generalizzare, senza imporre scelte etiche non condivisibili. Uno come me, da sempre abituato ad una vita sportiva e libera, se si dovesse trovare nella condizione di un Giorgio Welby, farebbe la stessa scelta circa il mantenimento in vita. Per questo non mi sento assolutamente di giudicare coloro che, condannati ad un'esistenza di immobilità assoluta, chiedono di sospendere ogni pratica terapeutica compresa l'alimentazione e l'idratazione. Per la stessa ragione non dò giudizi su coloro che accettano di vivere in quella stessa condizione.

Credo che l'eccesso di attenzione che ha suscitato il caso Englaro sia servito a dividere l'opinione pubblica su questioni di principio, mentre la casistica che si occupa delle malattie terminali dovrebbe indurci a impegnarci su altre importanti questioni, due in particolare, quella delle cure palliative e quella



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

dell'assistenza morale del malato, sia esso terminale o no. La prima come valido e insostituibile rimedio alle sofferenze fisiche, la seconda come aiuto alla guarigione che esige la presenza di una relazione soggettiva, personale, che spesso non può essere delegata a soggetti esterni. Mi conferma in questa convinzione una recente esperienza fatta con una parente ottantenne, che aveva subito un delicato intervento invalidante e che ebbi la fortuna di andare a visitare dopo l'operazione. Non la frequentavo da anni e i nostri precedenti rapporti non erano dei migliori. La trovai prostrata, avvilita, sola, senza voglia di alimentarsi e di vivere. Le parlai, mi presi l'impegno di andare a visitarla più spesso e la incitai a reagire, a non lasciarsi andare. Lei poteva contare solo su una figlia, oberata da impegni familiari e dal lavoro, ma disponibile, e sulla badante... per cui poteva ricevere anche a casa le cure riabilitative di cui aveva grande necessità. Da parte mia mi limitai a visitarla con una certa periodicità perché avvertivo che il mio interesse nei suoi confronti, le dava sostegno. Ne ebbi conferma dopo un anno, durante il quale lei passò da una immobilità quasi totale, ad un grado di autonomia soddisfacente tanto che adesso può muoversi per casa con l'aiuto di un "carrello", svolgere alcune attività domestiche, provvedere autonomamente alle proprie necessità. Insomma è come rinata e il bello è che attribuisce questa rinascita a quel poco di sostegno morale che le ho prestato. Ho pensato di averla plagiata, sia pure inconsapevolmente, ma credo che in fondo sia vero che un atteggiamento benevolo, empatico, manifestato nel momento che una persona è sola impotente e disperata, sia un rimedio prezioso per farla uscire dal tunnel della paura. La presenza di una persona amica serve a rassicurare e a far passare un messaggio: "tu conti per me e non sei solo perché ci sono io vicino a te". Per chi assiste un malato terminale posso aggiungere solo che se è l'amore che lo sostiene in questo compito duro ma prezioso per il morente, questo stesso amore (che credo venga da Dio) lo manterrà in vita più della medicina stessa e delle terapie. Ma questo amore se viene da Dio, dev'essere anche capace di accompagnarlo alla morte, quando la vita non è più vita. Le istituzioni deputate all'assistenza e che vigilano sulla nostra salute dovrebbero sostenere con più mezzi le persone (famiglie) che assistono i malati terminali, piuttosto che imporre scelte etiche che violano la libertà personale. La stessa chiesa dovrebbe avere maggior rispetto e compassione, che rigore dogmatico, verso queste persone.

Che altro dire se non che ognuno ha "il diritto di prendere possesso della propria morte" (H. Jonas, Il diritto di morire, Ed. Il Nuovo Melangolo 2005). Se il diritto di vivere è sacrosanto, non per questo si può sovrapporre un diritto di morire, ma neanche si può imporre un dovere di vivere, quando per il malato la vita non è più degna di essere vissuta. A nessuno può essere chiesto di sopravvivere alla propria morte: ognuno dev'essere lasciato libero di andare incontro ad essa abbracciandola come sorella: Laudato sii mi Signore per sòra nostra morte corporale...

Giorgio Corradini



L'autore, presidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sul SSN, racconta la sua attività di chirurgo dei trapianti, la condivisione dei drammi di molti malati, l'inquietudine di fronte alle scelte da affrontare, l'aiuto ma anche il maggior dolore che la fede cristiana comporta, il suo impegno per una sanità e una legislazione equa e umana...

L'amore, la fede, la cura

Nel momento in cui ho messo piede all'Università, già sapevo che per diventare bravo nei trapianti d'organo, e in particolare del fegato, sarei dovuto andare a studiare all'estero. Una decisione importante, per la quale sono stati certamente determinanti l'interesse, l'amore e la gratificazione che intuivo avrei ricevuto, nell'occuparmi ogni giorno della vita di altre persone.

Nella mia particolare disciplina, che è quella dei trapianti, la riflessione sul rapporto che mi lega agli altri, umanamente e professionalmente, diventa quasi quotidiana. Sono considerazioni che a volte si tingono di gioia, altre di sofferenza e altre ancora di confusione. Certo che, in alcune circostanze, pesano, nel saper prendere o no una determinata decisione, i limiti che ciascuno di noi ha nella conoscenza scientifica. Ma quanto si dispone, in questa particolare disciplina, è condizionato anche dal rapporto che si stabilisce con gli altri.

Voglio raccontare un esempio molto semplice: io, nella mia esperienza professionale all'estero, mi sono trovato, in tempi relativamente brevi, a ricoprire una posizione apicale nel mio dipartimento. Ogni notte ero costretto a prendere delle decisioni che avevano un impatto diretto sulla vita di un'altra persona e sulla vita delle persone che le erano intorno.

Per quanto si senta spesso parlare di trapianti, senz'altro, ai più, non è mai capitato di riflettere sul fatto che, su una lista d'attesa di 500 persone, il chirurgo che le ha visitate, mediamente ne ricorda almeno un centinaio. Cento persone che ha incontrato più volte in ambulatorio e di cui ha raccolto le confidenze. Volti divenuti familiari: madri che gli hanno rivelato la loro paura nel non poter veder crescere i figli, padri che gli hanno espresso la loro preoccupazione per lo stato economico in cui la famiglia potrebbe versare nel caso morissero, sorelle amorevoli che hanno accompagnato un fratello.

Quando poi il chirurgo ha la disponibilità di un organo per il trapianto, deve compiere una scelta, ed è chiaro che tutti questi volti e queste parole tornano nel cuore e nella mente. Come è chiaro che, nel momento in cui si assume una decisione, si spera e si prega di riuscire a salvare quella vita ma si sa che forse un altro organo per un'altra persona, esclusa in quel momento, potrebbe non arrivare.

Le emozioni sono spesso allo stesso tempo di segno diverso: da momenti di grande gioia ed esaltazione per la vita che hai salvato, a momenti di profondo sconforto e sofferenza per quella che non puoi salvare. Da una parte c'è chi potrà continuare il suo percorso di vita, iniziando a festeggiare, insieme al giorno in cui è nato, anche quello in cui è rinato, con il trapianto. Dall'altra ci



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

sono quelli intorno ai quali si piange: le sconfitte, altrettanto coinvolgenti, e forse di più, emotivamente e intellettualmente.

Credo che in tutto ciò, sicuramente, il fatto di vivere questa professione con un senso di amore, nel mio caso fortemente condizionato dall'essere credente, dia un senso a tutto. Dia *il* senso. Penso, però, che non sia necessario essere un credente per provare le emozioni che ho raccontato. Si tratta più del nostro modo di concepire la vita, di cui tutti noi siamo parte. Il modo in cui quello che facciamo ogni giorno pesa sull'esistenza di chi ci circonda. Sorridendo a volte dico che, in fondo, per una persona come me è una fortuna essere cristiano, perché ci sono altre religioni, come quella buddista, per esempio, senz'altro più severe rispetto al comportamento da tenere nei confronti di altri esseri viventi, anche non umani.

Nella mia ottica di medico penso che i non credenti facciano uno sforzo spesso superiore rispetto a chi trova conforto nei testi sacri, negli insegnamenti che indicano un percorso, costruendo un percorso analogo sulla base di valori che fanno parte proprio del nostro essere uomini e donne, del nostro vivere insieme.

Nel mestiere di medico il senso dell'amore ti porta al limite della sofferenza, a volte molto forte come, per esempio, quando ti trovi di fronte ad un bambino con una malattia davvero grave, lo vedi soffrire e ti rendi conto che è difficile spiegare perché devi compiere sul suo corpo delle manovre che, nel tentativo di curarlo, comunque gli provocano ulteriore dolore. Ed è difficile conciliare tutto questo con quello che cerchi di fare nell'interesse del bambino, con la compassione che ti lega a lui e alla sua famiglia, con il senso più vasto di una missione che cerchi di portare avanti. E poi devi fare i conti anche con la sofferenza delle scelte, rispetto a quella che può essere la lettura di equità, di giustizia, di amore, nei confronti di decisioni che non sono scritte, non sono codificate, non sono facili.

Voglio ricordare dunque un episodio che ha segnato la mia vita ed è qualcosa di certamente non risolto, nel mio cuore e nella mia testa: a maggio del 2000 mi trovavo in Italia e venni consultato perché si voleva procedere con un intervento chirurgico per separare i corpi di due gemelline siamesi, portate nel nostro Paese dal Perù. Si chiamavano Marta e Milagro. Mi chiamarono perché queste bambine condividevano il cuore, il fegato e buona parte del loro corpo. Ho conosciuto la madre, sono andato diverse volte a vedere le bambine. Erano piccole, ma evidentemente riconoscevano la loro mamma che le nutriva e le stringevano forte le mani. Erano, insomma, due persone. L'unica possibilità, per tentare un intervento chirurgico che ne potesse salvare una, era di decidere a tavolino di uccidere l'altra: Milagro doveva morire per cercare di far vivere Marta, con l'unico cuore e l'unico fegato disponibili. Io non sapevo veramente cosa fare. I sentimenti si muovevano dentro di me in maniera tumultuosa. Capivo che probabilmente sarebbero andate incontro ad una vita molto difficile e non molto lunga, unite in quel modo. D'altra parte sentivo che il sentimento che mi aveva portato ad iscrivermi alla Facoltà di Medicina e Chirurgia mi impediva di andare in sala operatoria e usare il bisturi per uccidere una



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

persona, nella speranza che un'altra potesse così sopravvivere.

Ci fu una polemica e, in alcuni momenti, mi sentii l'unico in tutto il Paese a pensare che non era giusto andare in sala operatoria, togliere la vita ad una persona per salvarne un'altra.

Rinunciai a quell'intervento che poi venne comunque eseguito, e mi ricordo perfettamente il dolore forte che provai quando mi chiamarono dalla sala operatoria per dirmi che entrambe le bambine erano morte. Mi ricordo perfettamente dove mi trovavo e cosa ho fatto nei momenti successivi.

Dopo qualche ora dalla notizia, sono andato a vedere le bambine. I loro corpi divisi erano adagiati in una piccola Cappella dell'ospedale. Anche in quel momento non sapevo dire cosa fosse stato giusto e cosa non lo fosse. Seppi solo cercare un pettine e, rimasto solo, cercai di sistemare i capelli delle due piccole.

Immagino vi siano dei sentieri davvero impervi da percorrere per noi esseri umani, però è evidente che, vissuto così, questo tipo di mestiere sicuramente determina dei momenti di grande difficoltà. Torno però a dire che l'esperienza professionale ci regala spesso anche occasioni di grande gioia. Io lo dico sempre, un po' scherzando: noi chirurghi abbiamo una memoria selettiva, di solito eliminiamo i ricordi peggiori e ricordiamo i momenti più gratificanti. Ma forse è anche un modo di continuare a convivere con quello che è il dolore e la vita degli altri.

Il sentir crescere non solo un rapporto professionale, ma anche affettivo, aiuta molto nel lavoro del medico che si occupa di trapianti perché egli deve seguire le persone trapiantate per tutta la vita, deve monitorare la terapia antirigetto e, nello stabilirsi di una relazione umanamente intensa, spesso il paziente finisce col rivolgersi al suo chirurgo per qualunque problema, fisico o meno. A volte vuole essere operato da te anche per cose in cui tu non sei competente.

Il mio impegno in questi anni ha preso anche strade diverse: continuo ad operare, ma ho creduto fortemente anche nella possibilità di dare un contributo alla sanità del mio Paese come parlamentare. In questo impegno ho avuto la soddisfazione di inserire nelle leggi del nostro Paese strumenti di equità, come un provvedimento per indennizzare i pazienti che in ospedale hanno contratto malattie quali l'epatite o l'AIDS, a causa di una trasfusione di sangue infetto.

Tra le altre iniziative ho anche ritenuto necessario scrivere una legge sul testamento biologico. Credo sia importante avere una legge su questo tema nel nostro Paese. Lo penso soprattutto come medico avendo lavorato per tanti anni in America, un paese dove questa legge esiste da quasi vent'anni. Sono convinto che proprio quel rapporto importantissimo - se vogliamo lo chiamiamo amore, se vogliamo lo chiamiamo alleanza - vada mantenuto sempre solido in ogni momento della malattia, non per un tempo determinato e limitato seguito poi dal silenzio nelle fasi più gravi e avanzate. E penso che, soltanto all'interno di quel patto, il medico possa fare il suo mestiere fino in fondo: non soltanto curare tecnicamente una malattia e risolvere un problema, ma essere



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

un vero sollievo per la sofferenza fisica e psicologica dell'ammalato e anche delle persone che gli stanno intorno.

Il medico deve prepararsi ad affrontare anche il momento in cui non c'è più nulla da fare. Devo confessare che per me, per come sono fatto, e comunque in genere per un chirurgo, è molto difficile accettare che non puoi fare più nulla. Però certamente situazioni di questo genere accadono. In quei momenti la cosa giusta da fare è, a mio giudizio, sedersi intorno ad un tavolo con le persone care a quel paziente, spiegare cosa è stato fatto, cosa si può fare e cosa non si può fare più. E insieme stabilire l'ulteriore percorso. La scelta può essere quella di continuare a utilizzare tutte le risorse che la scienza e la tecnica mettono a disposizione, magari anche solo per permettere di aspettare ancora un fratello, una sorella, un amico al quale il paziente è affezionato e che debba venire da lontano per partecipare a quella discussione così importante.

Un momento così delicato deve tener conto, nella decisione, del modo in cui quella persona è vissuta, della sua dignità, dei suoi sentimenti, della sua cultura e, certamente, della sua fede, se ne ha una. Io credo che questo sia il modo di accompagnare un ammalato nel momento più imperscrutabile della nostra vita, che è il passaggio verso la morte.

Posso garantire che non è facile farlo. È molto più semplice affidarlo ad un rianimatore, che magari non lo ha conosciuto e che di sicuro lo assisterà in scienza e coscienza, con tutta la sapienza che la medicina gli mette a disposizione. Però credo che un medico che ha seguito un ammalato debba continuare a farlo anche in quella situazione e che debba avere la possibilità, attraverso una legge, di poter decidere se continuare con le cure o sospenderle, perché ormai finalizzato soltanto a prolungare una inutile agonia. Credo che la sospensione delle cure, in circostanze come queste, quando non c'è più alcuna possibilità di ricupero dell'integrità intellettiva, non significa per nulla uccidere: vuol dire semplicemente accettare che non v'è più nulla da fare. Sono due cose davvero molto diverse. Sono situazioni davvero diverse.

Sono convinto che ci vorrebbe un po' più di lucidità, ragionevolezza, serenità e approfondimento, anche nel dibattito politico nel nostro paese.

La legge sul testamento biologico approvata dal Senato, e presto all'esame di Montecitorio, è l'esempio di un testo confuso ed emotivo, nato sulla scia della tragica vicenda di Eluana Englaro. È il momento di rendersi conto che nessuno vuole introdurre leggi per consentire l'eutanasia, un atto, a mio giudizio, contrario all'atteggiamento d'amore. Quelle per cui mi sono sempre impegnato sono norme che semplicemente offrano la possibilità di rispettare il dialogo sempre doloroso che ci si deve preparare ad affrontare. Soltanto attraverso quel tipo di colloquio, io credo che si compia fino in fondo la missione di medico e di stare vicino, in ogni momento, agli altri.

Ignazio Marino



Docente di Etica nelle Università di Urbino e di Torino, l'autore esamina due opposti errori: la "spiritualità del dolore", che attribuisce valore intrinseco alla malattia e alla morte, e la "mitizzazione dell'onnipotenza soggettiva", che pretende di decidere in nome di un'idea di perfezione della vita. Delinea quindi una nuova antropologia.

Umanizzare la malattia

La malattia è oggi soggetta a un processo di profonda trasformazione, che presenta talora il pericolo di nuove e pesanti forme di disumanizzazione. A mutare non sono i significati antropologici più profondi che la connotano; muta la percezione sociale e culturale che di essa si ha, e soprattutto il modo di accostarsi ad essa da parte della scienza medica. Lo sviluppo con un ritmo accelerato di tecnologie sempre più complesse e sofisticate riveste aspetti di inevitabile ambivalenza. Da un lato ha, infatti, consentito (e consente) di debellare malattie un tempo letali; dall'altro ha aperto (ed apre) la strada - è il destino di ogni tipo di progresso - a nuove rischiose tentazioni, prima fra tutte quella di indulgere verso forme di prolungamento artificiale della vita, che hanno come esito la perdita della sua qualità umana.

L'effetto più preoccupante di tale mutazione è, però, l'affermarsi di una mentalità tecnicistica, alimentata da un senso di onnipotenza soggettiva che spinge chi opera nel settore della cura della salute a sopravvalutare gli strumenti a disposizione superando ogni limite "naturale", con ricadute talora pesantemente negative sulla vita dei pazienti. D'altra parte, il rovescio della medaglia (anch'esso preoccupante) di questa mentalità è rappresentato dall'atteggiamento di passività e di disarmo che si tende ad assumere nei confronti di coloro le cui condizioni la tecnica non è più in grado di migliorare - i cosiddetti malati inguaribili -, i quali vengono spesso proprio per questo considerati anche incurabili, e dunque abbandonati a se stessi.

È sintomatico in proposito - lo rivelano le indagini sociologiche più recentiche la richiesta di legalizzazione dell'eutanasia (qualche volta persino di giustificazione etica del ricorso ad essa) sia frequentemente motivata dalla paura di incorrere in situazioni di accanimento terapeutico o, inversamente, di non fruire delle cure necessarie nel caso di prognosi infausta, soprattutto se in fase terminale; ciò che, in altre parole, si teme (per averne fatto esperienza in occasione della malattia di parenti o di amici) è l'eccesso di cura, che conduce all'accanimento terapeutico, oppure il difetto di cura, dovuto alla tendenza a non farsi sufficientemente carico della situazione di chi è giudicato clinicamente inguaribile.

Oltre il dolorismo e il perfezionismo

Ma, al di là del comportamento medico, la questione dell'umanizzazione della malattia ha importanti risvolti di carattere sociale e culturale, che affondano in parte le loro radici in stereotipi ereditati dal passato o sono, in altra (e



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

opposta) parte, espressione dell'influenza dei modelli di pensiero e di costume oggi dominanti.

Gettando indietro lo sguardo, in un tempo non necessariamente molto lontano, è facile identificare la presenza nei confronti della malattia di un atteggiamento di rassegnazione, motivato soprattutto dalla grande difficoltà, in molti casi, di debellarla. I limiti della medicina, non solo in riferimento alle possibilità di guarigione ma anche in relazione al contenimento del dolore, alimentavano (e alimentano tuttora, almeno in parte) la coltivazione di un senso di fatalismo, che induceva passività, e a partire dal quale si tendeva ad attribuire significato alla sofferenza (e più in generale alla malattia) mediante la elaborazione di una "mistica del dolore".

La chiesa cattolica ha largamente contribuito all'approfondimento e alla diffusione di questo atteggiamento, attribuendo valore intrinseco allo stato di precarietà e di debolezza proprio della condizione di malattia, in quanto in esso l'uomo è reso maggiormente consapevole della sua creaturalità, ed è dunque indotto a riconoscere la sua dipendenza da Dio; ma soprattutto dando vita a una teologia della redenzione, incentrata attorno al mistero della croce, dove la morte e la sofferenza del Figlio di Dio, anziché essere anzitutto (ed essenzialmente) considerate come "atto di amore gratuito e incondizionato", sono viste piuttosto come una sorta di necessaria retribuzione, un "pagare il prezzo" per i peccati dell'umanità per ottenerne in tal modo il riscatto.

Malattia, sofferenza e morte, che costituiscono il retaggio fondamentale del peccato, acquisiscono così il valore di partecipazione alla croce, di inserimento attivo nel mistero redentivo, attraverso l'offerta del proprio contributo all'atto supremo di Cristo, per renderlo fruttuoso per sé e per gli altri. Prende in questo modo sempre più consistenza una concezione "dolorista" della malattia, che dà luogo all'insorgere di una "spiritualità" e persino, come si è accennato, di una "mistica" - si pensi soltanto ai "volontari della sofferenza" (un'associazione nata negli anni '50 in ambito cattolico) -, che fanno di essa (e della sofferenza che l'accompagna) un potente strumento di espiazione religiosa.

La giustificata reazione a questo paradigma non è stata soltanto frutto del rapido progresso tecnologico in campo biomedico; è stata soprattutto espressione di una forte reazione nei confronti di una concezione passiva della malattia (e della sofferenza) e della radicale rimessa in discussione di una visione del tutto eccentrica sviluppatasi in seno alla tradizione cristiana. Gli studi di ordine antropologico evidenziano, infatti, gli aspetti di profonda ambiguità propri della sofferenza, e pongono l'accento sul fatto che la malattia appartiene, in ogni caso, all'area del "male" e che va per questo combattuta con tutte le energie a disposizione.

La radicalizzazione di tale posizione (in sé del tutto legittima) può tuttavia diventare sorgente di pericolosi equivoci. La cultura oggi dominante è infatti contrassegnata dalla tendenza (di cui peraltro la stessa medicina risente) a mitiz-



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

zare l'onnipotenza soggettiva. Le conoscenze sempre più ampie che l'uomo ha acquisito nei confronti di se stesso e della realtà circostante, e la sempre maggiore possibilità di intervenire a modificare il corso dei processi naturali sviluppano in lui un senso di esaltazione prometeica; il progressivo dominio sul mondo genera un bisogno di perfettismo, che si scontra con la malattia (e più radicalmente con la morte), non considerata come espressione del limite connaturato alla condizione umana, ma come un *deficit* che deve essere in ogni caso colmato.

È sintomatico, in proposito, che eutanasia ed accanimento terapeutico, che sono di per sé comportamenti di segno del tutto opposto, nascondano spesso, in radice, un'identica motivazione: la volontà di sconfiggere la morte, che appare all'uomo della civiltà tecnologica come uno scacco inaccettabile, o facendola passare - è il caso dell'eutanasia - da evento "naturale", come tale non prevedibile e non razionalizzabile, a evento "culturale" soggetto al potere dell'uomo, il quale decide quando e come provocarla; o, nel caso dell'accanimento terapeutico, prolungando indefinitamente la vita biologica (anche a scapito della sua qualità umana) nella speranza (illusoria!) di poter evitare la morte.

Malattia e sofferenza appaiono (e non possono che apparire) in questo quadro come realtà destituite di ogni significato, come un radicale nonsenso, suscitando inevitabilmente reazioni emotive, che finiscono per alimentare angoscia e disperazione.

Scacco e possibilità

Il superamento tanto del "dolorismo" quanto del "perfezionismo" può avvenire soltanto attraverso l'elaborazione di una concezione antropologica diversa della malattia (e della sofferenza) e, più in generale, attraverso la produzione di un modello culturale, che valorizzi l'impegno volto a debellare tutto ciò che opprime l'uomo e che sappia tuttavia fare, nello stesso tempo, realisticamente i conti con il limite e con l'imperfezione come dati ineluttabili della natura umana e dell'esperienza storica dell'uomo.

Nel contesto di questa visione, la malattia assume anzitutto i connotati di *scacco* e di *possibilità*. È, in primo luogo, *scacco*, perché contraddice la naturale tendenza a godere di uno stato di benessere fisico quale parte integrante (anche se non esclusiva) del proprio *bene-essere*, cioè della piena realizzazione di sé.

È ancor più radicalmente *scacco*, in quanto minaccia l'istinto di sopravvivenza, che sta alla base dell'esperienza umana; in questo senso la malattia è anticipazione della morte o, in ogni caso, predisposizione ad essa. La tendenza all'eternizzazione propria dell'uomo della nostra società - si pensi ai tentativi di camuffare l'invecchiamento, all'esaltazione del corpo "bello", "sano", "prestante" (e alla totale marginalizzazione di quello malato o deforme), al moltiplicarsi di centri di benessere... - acuisce ulteriormente questa sensazione, che è tuttavia di per sé propria della malattia e che non può essere pertanto mai del tutto superata. La malattia appartiene all'ambito del "negativo" - all'area del



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

"male" come si è detto -, come tale riveste (e rivestirà sempre) il carattere di un dramma esistenziale o di un malessere ontologico mai del tutto vincibili.

Ma la malattia è anche *possibilità*. Attraverso di essa l'uomo è infatti indotto a introiettare il senso vero della propria identità e ad acquisire pienamente il carattere contingente della propria esistenza; in altri termini, ad integrare - come sosteneva Marc Oraison, considerandolo uno degli indicatori fondamentali della maturità umana - il "tempo reale", ad abbandonare cioè il sogno adolescenziale (e illusorio) di un tempo illimitato, per fare concretamente i conti con il fatto che la vita che si ha a disposizione è una vita a termine; per confrontarsi, in una parola, con la realtà della morte, non solo come evento finale, ma anche (e prima ancora) come processo che coinvolge l'intera esistenza. La malattia ci aiuta, in altri termini, a prendere consapevolezza che "limite" e "possibilità" appartengono ambedue al tessuto connettivo dell'esperienza umana, e che, al di là di quanto può apparire a prima vista, si tratta di realtà che si sostengono reciprocamente, poiché il limite rappresenta il punto di innesto della possibilità, ciò da cui occorre partire se si vogliono valorizzare le opportunità che ci sono offerte e che è nostro dovere mettere a frutto per il bene di tutti.

Si aggiunga che la malattia ha, sul piano antropologico, anche un altro importante significato. La coscienza del limite, quando si sviluppa in senso positivo (e non viene subita come qualcosa di ineluttabile) è un'importante occasione per rientrare in se stessi, per sfrondare l'esistenza di tutto ciò che è effimero, e ricuperare ciò che davvero conta e merita di essere anzitutto perseguito. In questo senso essa ha un carattere purificatorio, spingendoci a restituire importanza agli affetti veri e a ripensare la vita nella prospettiva dei valori che vanno posti al centro delle proprie scelte.

Sotto questo profilo acquista un giusto significato anche il carattere redentivo della sofferenza, cui si è accennato e che costituisce (se correttamente inteso) una componente ineludibile del messaggio cristiano. La partecipazione alla croce non è fine a se stessa - finirebbe, altrimenti, per identificarsi con una sorta di sterile masochismo -; è la via per testimoniare, nei termini più radicali, l'amore: "Se il seme non cade per terra e non muore, non porta frutto. Se invece muore, porta molto frutto".

Resistenza e resa

La definizione del corretto significato antropologico della malattia è il presupposto essenziale per dare il giusto fondamento agli atteggiamenti e ai comportamenti etici che vanno messi in atto quando la si vive. Il fatto che la malattia sia anzitutto un "male" comporta che si assuma verso di essa un'attitudine di *resistenza* e di lotta: il male va estirpato, debellato, fatto oggetto di un'azione preventiva e curativa. Per questo il diritto alla salute è un diritto fondamentale della persona, che le istituzioni sociali devono tutelare e promuovere: il buon funzionamento del servizio sanitario è uno dei più importanti parametri di valu-



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

tazione del grado e della qualità di civiltà raggiunta da un paese.

L'atteggiamento rinunciatario o rassegnato di fronte alla malattia è dunque un fenomeno negativo, contro il quale è doveroso reagire; esso è tanto più grave quanto più si ammanta di motivazioni religiose che hanno un'evidente valenza mistificatoria. La sofferenza che accompagna la malattia ha connotati ambivalenti: quando raggiunge livelli insopportabili - la soglia di sopportazione del dolore non è uguale per tutti - conduce l'uomo alla deriva. La terapia del dolore è al riguardo una vera benedizione.

L'umanizzazione della malattia comporta tuttavia soprattutto il "prendersi cura" della persona del malato, sostenendolo non solo fisicamente - la malattia è uno stato di *male-essere* generale che ha risvolti psicologici, sociali e spirituali - ma facendo leva su tutte le risorse personali; comporta l'adozione di una forma di accompagnamento che si adatta ai diversi stadi evolutivi del male e che non rinuncia ad esercitarsi neppure di fronte alla certezza di prognosi infauste o di condizioni terminali.

Ma l'atteggiamento della resistenza non basta. Nonostante tutti gli sforzi messi in atto per debellare la malattia, essa rimane un retaggio permanente e invincibile della condizione umana. Alla resistenza, che va portata avanti fino all'estremo delle possibilità, ricercando forme di lotta sempre nuove, deve allora accompagnarsi la resa, la capacità cioè di riconoscere che malattia e sofferenza, in quanto strutture costitutive dell'esperienza umana, non possono essere radicalmente bandite ma vanno integrate nel quadro della propria esistenza ed elaborate, per quanto è possibile, in termini positivi per una più seria maturazione della propria personalità. Non deve certo trattarsi di una resa incondizionata - solo dopo aver fatto tutto quello che si poteva per vincere malattia e sofferenza è giusto arrendersi -; si tratta dell'accettazione realistica del carattere contingente dell'esistenza umana nel mondo e, per il credente, di un atto di affidamento a colui che è Signore di ogni vita, e da cui viene la speranza in una vita ulteriore.

"Resistenza" e "resa" vanno pertanto fatte costantemente interagire tra loro, evitando tanto uno stato di acquiescenza passiva di fronte al male quanto, all'opposto, un'ostinata (e irrealistica) presunzione di poterlo totalmente sconfiggere. L'umanizzazione della malattia è, in ultima analisi, possibile soltanto a condizione che, abbandonando ogni forma di ripiegamento rassegnato, ci si apra positivamente ad accogliere il messaggio che da essa viene: la rivelazione cioè che la verità dell'umano sta - per dirla con Pascal - nella "miseria" di cui la nostra esistenza è impastata -; la malattia rende anzitutto trasparente questa miseria, ricordandoci il nostro essere-per-la-morte, ma insieme anche nella "grandezza" di cui siamo investiti, la quale coincide con la nostra libertà che ci fa capaci di trasformare il mondo vincendo le resistenze del male, nella certezza, almeno per chi crede, di un futuro di radicale pienezza di vita.

Giannino Piana



Secondo l'autore, medico oncologo presso il Policlinico San Marco di Ve-Mestre, assistiamo oggi ad una profonda trasformazione dei concetti di salute e di malattia. Una nuova definizione del rapporto medico/paziente/famiglia potrà far superare la solitudine delle scelte e aiutare serenamente a capire le reali domande del malato.

Malattia e sofferenza

La sofferenza riferita a malattie inguaribili o terminali è uno degli aspetti che più colpisce e spaventa la maggior parte delle persone.

È altresì vero che la medicina si è sempre confrontata con il dolore o, in senso più ampio, con la sofferenza. Fin dalle origini, la cura ed il trattamento del dolore sono due degli obiettivi primari ed irrinunciabili della medicina. Lo stesso *Codice Deontologico* ribadisce questi concetti ponendoli come punti fondanti ed irrinunciabili dell'agire medico: "... Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica", e ancora: "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute a fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita...".

Quando la guarigione non è più possibile, è dunque ancora possibile curare. Curare nel senso di *prendersi cura* dell'altro nella sua globalità di persona, a maggior ragione quando non vi sia più nulla da fare. Gli obiettivi e la pratica della medicina testimoniano valori non barattabili, che sono l'essenza stessa dell'arte medica.

La medicina di oggi ha inoltre gli strumenti per poter intervenire con efficacia lì dove la sofferenza si fa sentire. La realtà delle cure palliative ne è un esempio. La cura dei sintomi, l'attenzione particolare agli aspetti psicologi, il coinvolgimento della famiglia e tanti altri, rientrano in una visione più ampia, che ha come centro il malato nella sua globalità di persona ammalata. Non per nulla si parla di dolore globale, un dolore che non è solo fisico ma che investe tutti gli aspetti del vissuto di una persona (psicologici, affettivi, spirituali...). È anche a tali aspetti che la medicina deve rivolgere la propria attenzione per non fallire le finalità che fin dalle origini persegue.

Un'altra rilevante considerazione riguarda il binomio salute-malattia. Si pensi a come negli ultimi anni sia cambiato di significato il concetto di *salute*. Infatti, la salute non si rapporta unicamente a fattori organici o fisici, ma coinvolge le dimensioni psichiche e spirituali della persona, estendendosi dall'ambiente fisico, a quello affettivo, sociale e morale in cui la persona vive ed opera. Un rapporto profondo è avvertito tra salute, qualità della vita e benessere. Così pure è cambiato il concetto di malattia. Malattia intesa non più come patologia rilevabile attraverso dati di laboratorio e/o strumentali, ma anche come malessere esistenziale, al quale concorrono più fattori, non solamente organici. Il



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

concetto di salute come "stato di completo benessere (well-being) fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità (desease or infirmity)" è quanto sostiene in sintesi l'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.).

Il binomio salute-malattia si configura quindi in modo completamente diverso dal passato. Ciò non è esente però da rischi. Infatti, mai come oggi, si ha evidenza di come i valori culturalmente dominanti definiscano le aspettative sociali quanto alla qualità della vita fisica. È evidente che ciò potrebbe aprire le porte ad interventi estremi (eutanasia), magari giustificati da casi particolari di malattie gravi ed inguaribili. Gli stessi interventi potrebbero essere estesi anche a quelle situazioni di "non salute" che possono compromettere in qualche modo l'idea di vita o qualità di vita che ciascuno di noi ha. Pretendere che la medicina si debba conformare a tali scelte rischierebbe di ridurla a strumento sempre più sofisticato, atto a soddisfare qualsiasi tipo di richiesta. Lo stesso rapporto tra medico e paziente rischierebbe di essere svuotato del suo significato più profondo, alterando il delicato equilibrio basato sulla fiducia reciproca.

Ma come può tutto ciò conciliarsi con il diritto di ciascun individuo di decidere autonomamente se accettare o rifiutare quanto si intende fare su di lui, sia da un punto di vista diagnostico che terapeutico e di poter liberamente scegliere? L'affermazione del mio diritto di autodeterminazione è la traduzione di un diritto di libertà in senso assoluto? Posso io, in forza dello stesso principio, disporre della mia vita, in modo particolare quando non la ritengo più degna di essere vissuta?

La gestione della nostra vita passa necessariamente attraverso un atto di "libertà responsabile". Non può esistere libertà senza responsabilità. Nell'ambito della salute e della cura, ciò si traduce nel riconoscere la centralità della persona che soffre attraverso la realizzazione degli obiettivi che la medicina ha storicamente sempre perseguito: "guarire, riabilitare una funzione lesa ma, soprattutto, lenire il dolore e prendersi cura". Va da sé che, a partire da questo presupposto, non vi è spazio né per accanimento terapeutico né per eutanasia. Il primo inteso come non accettazione della finitezza umana e, nel contempo, come inutile prolungamento della sofferenza, il secondo, visto come incapacità di una risposta attenta e concreta ai reali bisogni di chi soffre.

In tal senso, c'è da chiedersi se la richiesta di morire, quando manifestata, non sia in realtà il bisogno di un diverso tipo di assistenza che domanda il conforto della condivisione. Lo stesso dibattito attualmente in corso sulle *Direttive Anticipate* non può trascurare tali considerazioni. A maggior ragione se poi si pensa che esiste una notevole differenza tra "malattia pensata" e "malattia vissuta".

Un'altra considerazione merita di essere messa in risalto. Mai come oggi è evidente l'affermarsi delle ragioni di ordine economico nei piani di gestione



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

della sanità. In tal senso, è ragionevolmente condivisibile quanto nel 1995 affermava Stefano Rodotà: "Il diritto alla cura tende a perdere la sua assolutezza e a divenire funzione di una serie di variabili, tra cui la onerosità della cura, l'età, l'aspettativa di vita. Si fa soprattutto forte la tendenza ad escludere gli ammalati dall'accesso a talune terapie e forme di assistenza", e concludeva domandandosi: "Decrescendo la produttività, dunque, il corpo perde progressivamente anche i diritti?".

Uno dei rischi riconducibili a tale situazione potrebbe essere rappresentato dall'attenuarsi, in date circostanze, dello sforzo teso a ridurre la sofferenza, soprattutto per quanto riguarda malati con patologie croniche gravi e invalidanti, configurandosi come soluzione più conveniente sul piano economico.

Per scongiurare tali rischi, pur nella difficoltà di percorsi comuni, è necessario innalzare i livelli di assistenza, sviluppare una rete socio-sanitaria dinamica per accessibilità e qualità dei servizi, supportare e accompagnare le famiglie che vivono quotidianamente il peso della malattia, redistribuire la spesa a favore di quelle realtà che sono in grado di erogare una risposta qualificata e attenta al malato nella sua globalità di persona.

L'ammalato chiede, inoltre, una risposta concreta che può e deve essere realizzata secondo le seguenti istanze:

- *Trattare il dolore*. Un'adeguata terapia del dolore assume grande rilevanza etica. Il dolore costringe all'isolamento, distruggendo la possibilità di vivere come persona: cioè la relazione. Trattare il dolore costituisce un obbligo fondamentale e prioritario. Questo giustifica che si corrano dei rischi proporzionati alla sofferenza e alla situazione del malato.
- Comprendere i bisogni del malato terminale. Si concretizza nella possibilità di esprimere i propri reali sentimenti (rifiuto, collera, patteggiamento, depressione, accettazione). Compito di chi assiste è di lasciare che il malato venga alla sua verità (cfr. orientamenti espressi dal Comitato nazionale di Bioetica e Cod. Deontologia Medica). L'aiuto più produttivo al malato grave o terminale lo dà chi lo assiste avendo maturato un atteggiamento di serenità nei confronti della propria morte. Quando le parole diventano povere permane una sorta di coscienza affettiva. È il tempo della tenerezza affidata allo sguardo e al contatto fisico.
- Capire la dipendenza. Essa va inserita in una dimensione di accoglienza e di responsabilità che ha come centro l'altro (malato terminale, feto, paziente in coma...).
- Proporzionare le cure. In una prospettiva personalistica, criterio di riferimento per misurare la proporzionalità delle cure terminali è il principio di totalità. Questo principio giustifica una interpretazione "allargata" del concetto di accanimento terapeutico, inteso come l'ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del bene globale del malato.
- Decodificare la richiesta di essere aiutato a morire. L'esperienza insegna che le rare richieste di accelerare la morte non riflettono abitualmente un persistente



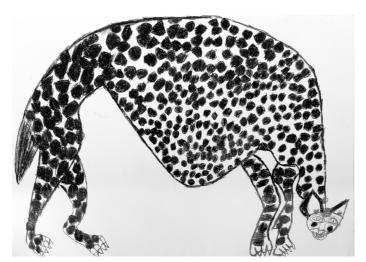
"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

desiderio di eutanasia; hanno invece altri importanti significati che esigono un'adeguata interpretazione. Andrebbero esplorate pertanto le seguenti aree: il controllo dei sintomi, le difficoltà relazionali del paziente con la famiglia e con l'équipe curante, i turbamenti di natura psichica, i disturbi di natura organica e i disturbi della personalità, la visione che il paziente ha della vita e della sofferenza. Ma, ancor più, chi è il "soggetto" che richiede di essere aiutato a morire? È il paziente o l'ambiente che lo circonda? Qual è l'oggetto della richiesta? Forse il paziente non chiede di essere aiutato a morire, ma piuttosto di essere assistito e seguito fino alla fine senza sentirsi di peso.

Si tratta di domande fondamentali per determinare la portata che assumerebbe un'eventuale legalizzazione dell'eutanasia: espressione del "diritto al controllo di sé" e del diritto all'autodeterminazione della propria morte (è questo un diritto assoluto?) o espressione del "sacrificio di sé" cui un certo numero di malati cronici e terminali sarebbe indotto dalla percezione colpevolizzante di essere inutili e di sentirsi di peso?

- Ripensare ai fini e agli obiettivi che fondano la medicina. Il concetto di cura intesa come accompagnamento e condivisione diventa spunto preminente per un approccio meno tecnicistico e più umano.

In quest'ambito, la comunicazione assume un valore di fondamentale importanza. Chi si trova a dover affrontare una grave malattia o la sua fase terminale, è una persona che va rassicurata e accompagnata anche sul piano umano. L'ammalato si pone pertanto al centro della comunicazione che lo vede coinvolto con la famiglia, gli amici, l'équipe di cura.



Solo all'interno di una "comunicazione umana" può nascere quella solidarietà e quella condivisione che aiutano a superare il senso di solitudine che caratterizza la malattia.

Giovanni Poles

Giulia Zini, Studio preparatorio per Ienacinta, 2009



L'autore, in base alla sua esperienza di medico oncologo presso l'ospedale di Aviano, illustra il quadro dei principi deontologici e dei cambiamenti avvenuti nella valutazione etica dell'intervento medico nel fine vita. Alla base si pone l'esigenza di una cultura di accompagnamento alla morte, con forti contenuti psicologici e relazionali.

Etica di fine vita. Spunti per una discussione

L'uomo ha sempre cercato di definire il momento della morte, a seconda delle sue conoscenze, identificandolo nel tempo con eventi diversi: prima l'assenza di respiro spontaneo, poi l'arresto cardiaco, ora l'assenza di attività elettrica cerebrale o addirittura la sola mancanza di attività corticale. In realtà si tratta di situazioni che appartengono tutte al processo dinamico e, dopo un certo punto irreversibile, del morire.

Anche il punto di irreversibilità è cambiato nel tempo, in ragione del progresso tecnico-scientifico e dell'accessibilità delle cure possibili, che hanno spostato in avanti nel tempo il problema. Il progresso tecnico-scientifico ha allungato la vita, rinviando o ritardando ma non sconfiggendo la morte. Non è un'osservazione ovvia: il continuo rinvio dell'inizio del processo irreversibile del morire tocca ognuno di noi più e più volte nella vita, spesso inconsapevolmente, e ci convince alla lunga che quel processo rinviato non inizierà mai, perché ci sarà sempre qualcosa in grado di mantenerci in vita. Lo spostamento in avanti del limite mediante la tecnologia, che mantiene attive alcune funzioni vitali, fa credere a molti che non ci sia più limite: l'illusione dell'immortalità.

La valutazione etica dell'intervento medico per evitare la morte non è sempre stata uniforme, ed è stata vista spesso con il sospetto che si deve a chi turba l'ordine stabilito delle cose e si oppone ai disegni di Dio. Basta ricordare le trasfusioni per i *Testimoni di Geova*, ma anche l'opposizione che la Chiesa ebbe nei confronti dei primi trapianti cardiaci nel 1968. Oggi sono *routine*, ma si tratta sempre di trapiantare da un soggetto dichiarato "morto" un organo che è ancora "vivo/vitale", che quindi morto non è ancora. Per realizzare questi trapianti si è dovuto dare una definizione di morte che non fosse quella cardiaca, e si è allora definita, dandole "regole" certe: la morte cerebrale. Senza entrare in dettagli tecnici, basti dire che, *anche in presenza di attività cardiaca spontanea; la situazione deve essere controllata per almeno 12 ore; poi il soggetto è dichiarato morto, ma con un cuore che ancora spontaneamente batte...!*

Oggi iniziano ad esserci dubbi sulla "morte cerebrale" perché la medicina della rigenerazione (cellule staminali, eccetera) potrebbe risolvere alcune situazioni. A maggior ragione è difficile definire giuridicamente la morte corticale.

Il comportamento dei medici nel fine vita: ambito etico-normativo

La dignità e la centralità della morte, tema fondamentale dell'esistenza, è stata ribadita con un parere specifico dal *Comitato Nazionale di Bioetica* il 14 luglio 1995. Nel periodo di fine vita l'etica del medico si basa su tre principi che riflettono



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

norme costituzionali e che sono richiamati nel Codice Deontologico del 2006:

- il *principio di giustizia*, che garantisce il massimo di coerenza tra gli interessi del singolo e quelli della collettività, attraverso l'equa distribuzione e l'ottimale utilizzo delle risorse;
- il principio di beneficità e non maleficità, con l'obbligo di tutelare la salute e la vita di ogni soggetto nel rispetto della sua dignità;
- *il principio dell'autodeterminazione del paziente,* che consegna alla volontà informata e consapevole del paziente il diritto a scegliere/non scegliere se attuare/sospendere i trattamenti diagnostico-terapeutici.

In base all'insieme di questi principi il medico pone limiti a terapie ritenute inutilmente invasive, magari in grado di ritardare la morte ma incapaci di far vivere con dignità la morte stessa (art. 16 del *Cod. Deont.*). Il morente ha il diritto di fermare una medicina velleitaria e inutilmente aggressiva, mentre il medico ha il dovere di alleviare la sofferenza sia fisica che psichica della malattia a prognosi infausta, e della morte. Il medico, però, anche su esplicita richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte (art. 17 del *Cod. Deont.*). Possono però essere attuati trattamenti di abbreviazione della vita (l'uso di morfina permette di alleviare i dolori ma può determinare una depressione dei centri del respiro accorciando la vita...), secondo quello che viene definito il "principio del secondo effetto".

In questo equilibrio si situa il rispetto della volontà del paziente. Il caso del paziente incosciente non è attualmente regolamentato. La *Convenzione di Oviedo* per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazione della biologia e della medicina (approvata dal Parlamento Italiano e recepita nell'art. 38 del *Codice Deontologico*) raccomanda all'art. 9 che i desideri precedentemente espressi siano tenuti in considerazione. L'articolo inoltre dice no all'eutanasia, all'abbandono terapeutico, all'accanimento terapeutico, e dice sì al rispetto del principio di autodeterminazione del paziente.

Il Codice Deontologico vieta al medico di superare il rifiuto della nutrizione, ma non parla della reidratazione. Il Comitato Nazionale di Bioetica sostiene al proposito che la reidratazione, non essendo una terapia medica, non dovrebbe essere oggetto del rifiuto di cure, anche se per alcuni giuristi non può essere attuata senza il consenso del paziente. La reidratazione è strumento di palliazione: evitando la sensazione di arsura e le ulcerazioni solleva da sofferenze inutili e restituisce dignità alla morte, permettendo di veicolare i farmaci anti-dolorifici necessari.

Nel progetto di legge 773 del 2006 sul testamento biologico l'idratazione e la ventilazione vengono considerati atti non disponibili secondo il principio dell'indisponibilità della vita, e quindi il medico non potrebbe mai interromperli. Però il *Comitato Nazionale di Bioetica* ha stabilito il diritto del carcerato che attui lo sciopero della fame e della sete a vedere riconosciuto il suo desiderio.

La difficoltà a interpretare le norme e i principi contenuti nell'art. 38 del



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

Codice Deontologico hanno portato nel dicembre 2006 all'elaborazione di Raccomandazioni da parte della Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapie Intensive, in cui si evidenzia che il principio di alleviare le sofferenze deve prevalere su quello di allungare la sopravvivenza.

Anche la Carta degli operatori sanitari del Pontificio Consiglio della Pastorale afferma che c'è radicale differenza tra il dare la morte e il lasciar morire: in questa logica si inserisce anche la richiesta di Papa Giovanni Paolo II di non essere sottoposto a ulteriori trattamenti mutilanti (tracheotomia) e di essere lasciato morire. Il cardinale Javier Barragan, "ministro della sanità" del Vaticano, dichiara: "L'idratazione e la nutrizione non si considerano come terapie, dunque non appartengono all'accanimento terapeutico. Riguardo ai metodi con i quali si somministrano, nel caso appaiano come terapie inutili e sproporzionate, possono essere pensati come accanimento terapeutico. Quindi la risposta devono darla la scienza e la tecnica medica per evitare di prolungare una dolorosa agonia".

La domanda di porre termine alla vita è spesso una richiesta di aiuto a vivere con meno sofferenza e più dignità la morte, in un periodo in cui, a fronte di un aumento della tecnologia, si perde il rapporto umano con il paziente e al prendersi cura si sostituisce il curare, senza porsi il dubbio sulla necessità di stabilire fino a che punto sia giusto e lecito fare tutto ciò che è tecnicamente possibile. In fase terminale può essere invece più indicata una medicina a basso contenuto tecnologico e alto contenuto relazionale, volta ad alleviare il dolore, e ad usare in modo intelligente la sedazione. Si tratta di diffondere meglio una cultura di accompagnamento alla morte, con forti contenuti psicologici.

Anche se le discussioni ideologiche sono molto aspre, nel quotidiano i medici, laici o credenti, trovano soluzioni abbastanza confrontabili. In uno studio della *Federazione Nazionale Ordini dei Medici e Odontoiatri* del 2008 il 70% dei medici sostiene che le convinzioni filosofiche o religiose sono importanti nel loro comportamento rispetto alle situazioni di fine vita. Peraltro emerge come l'uso di oppioidi sia disomogeneo (29% al Nord e 15% al Sud) e inferiore alla media europea, lasciando più spesso il paziente nel dolore (con angoscia e possibile richiesta di abbreviazione della vita), con un ricorso per contro più frequente alla sedazione continua nel 18% dei decessi. In genere, in un caso di morte su quattro è presente una decisione "terapeutica" da parte del medico, e generalmente di astensione o di sospensione dei trattamenti.

Un'indagine su 320 reparti di Rianimazione e Terapie Intensive sui circa 400 esistenti in Italia dimostra che nel 62% dei casi c'è stata una desistenza terapeutica nelle 72 ore che precedono la morte, desistenza che non compare nelle cartelle cliniche perché illegale in Italia.

Il 64% dei medici crede doveroso attuare la richiesta di sospensione o di non attuazione dei trattamenti di sostegno vitale; la stessa percentuale riconosce l'importanza della nomina di un fiduciario per l'eventualità dell'incoscienza; il 56% ritiene che una direttiva anticipata dal soggetto debba essere attuata



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

anche se può portare alla fine anticipata della vita.

I medici italiani riconoscono di avere avuto comportamenti che rientrano nella definizione di eutanasia o di suicidio assistito nello 0.7% dei casi (0.5% in un recente studio inglese). La decisione di non trattamento è attorno al 19% (22-41% in Europa). Astensioni e sospensioni dei trattamenti avvengono soprattutto in pazienti incapaci/incoscienti, e tali decisioni sono riportate dai medici come capaci di accorciare la vita.

La Costituzione (art. 32) stabilisce che nessuno possa essere sottoposto a trattamento sanitario se non consenziente, tranne che nei casi previsti dalla legge: la salute è un diritto, ma non un dovere. La legge impone trattamenti al singolo solo quando debba tutelare la salute della collettività (ad esempio, le vaccinazioni obbligatorie). Il trattamento sanitario obbligatorio solo nell'interesse del singolo si scontrerebbe con l'art. 13 della Costituzione che tutela la libertà personale. Lo stato di necessità (art. 54 del Codice Penale) permette trattamenti d'urgenza in assenza di consenso solo se il soggetto non è in grado di esprimere il consenso (paziente incosciente). Negli altri casi il medico deve rispettare la volontà del paziente: se non vuole essere curato ha il diritto di morire liberamente, e nessuno può impedirlo. In realtà, in mancanza di una legge sul testamento biologico, se il paziente che aveva rifiutato le terapie quando cosciente perde coscienza ed è ancora vivo, il medico può intervenire invocando lo stato di necessità nella presunzione che avrebbe potuto all'ultimo momento modificare il precedente rifiuto. Così facendo il medico adempie ai doveri posti dal codice deontologico. Ciò avviene regolarmente se un Testimone di Geova incosciente necessita di trasfusioni: se poi si salva e denuncia chi lo ha trasfuso mentre era incosciente il giudice assolve i sanitari secondo il principio dello stato di necessità.

Il paziente cosciente può chiedere di non essere attaccato al respiratore, e morire; ugualmente può non prendere un farmaco salvavita e morire più o meno lentamente. Ma quando il paziente non è più autonomo, la situazione cambia: se mi sono fatto attaccare al respiratore non posso più chiedere di essere staccato. In questa contraddizione cade il caso Welby, che non ha alcun riferimento alla tematica delle direttive anticipate sul rifiuto delle cure. Si deve tener conto che esiste una discriminante prevista dall'ordinamento giuridico il diritto del paziente a sospendere le cure - per cui si può ritenere che il fatto non costituisca reato. E la richiesta di Welby era quella di un soggetto giuridicamente capace di intendere e di volere.

Si tratta quindi di una asimmetria della potestà del soggetto, che può essere presente anche in situazioni meno eclatanti. Qualche anno fa un'anziana siciliana, gravemente ammalata di diabete e con una lesione gangrenosa a un piede, rifiutava il consenso all'amputazione, pur consapevole che per ciò sarebbe morta; dopo una campagna emotivo-mediatica sui *media* è stata sottoposta a trattamento sanitario obbligatorio mediante un'errata interpretazione dell'art 5 del *Codice Civile* sull'indisponibilità della vita, ed è quindi stata,



"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

contro la sua volontà, amputata, decedendo comunque poco dopo. Ciò apre inquietanti limiti alla libertà personale.

Diverso è il caso Englaro. Qui non è possibile evidenziare una asimmetria della potestà del soggetto, incosciente per 17 anni, sopravvissuto in stato vegetativo con respirazione spontanea, ma con alimentazione e idratazione forzata. Solo l'assiduità delle cure alla persona e tanta fortuna hanno permesso questa lunga sopravvivenza, in assenza di importanti complicazioni che solitamente portano al decesso. In questo caso al diritto di morire si contrapponeva quasi un dovere di vivere.

Etica ed economia nel fine vita

I trattamenti di fine vita ad alto contenuto tecnologico necessitano di ingenti risorse economiche, soprattutto se prolungati nel tempo. Le risorse non sono infinite: quante allocarne in questo settore senza precludere altri interventi sanitari, nell'ottica di un'equa distribuzione delle risorse tra tutti i pazienti?

In passato Welby e la Englaro sarebbero morti per complicanze in tempi molto più brevi rispetto ad oggi. Ma se la tecnologia ha permesso le terapie per prolungare la vita, le capacità economiche determinano l'accessibilità alle cure e la loro durata. Un posto in *hospice* costa 210 *euro/die*: la Englaro ha assorbito almeno 1.300.000 euro attuali, quasi il bilancio annuale per la sanità di un piccolo paese africano. Ciò pone il problema etico della scelta (chi curo e come) e dei criteri per suddividere le risorse. Il diritto di ognuno al massimo delle cure è in equilibrio con il diritto alle cure degli altri membri della collettività.

Oggi noi occidentali non siamo coscienti della necessità di fare scelte anche dolorose, come invece avviene usualmente nel terzo mondo. Ma una medicina sempre più tecnologica e costosa a sostegno delle funzioni vitali nel paziente terminale, associata alla crisi economica, ripropone la necessità di scegliere. Si sceglie già oggi se ricoverare o meno un paziente in terapia intensiva: non solo in funzione delle sue condizioni cliniche ma della disponibilità di posti letto e dalla presenza di altri "candidati" con diverse possibilità di sopravvivenza. Un anziano con grave insufficienza respiratoria cronica riacutizzata può non venire ammesso se i posti sono pochi e quindi riservati al giovane traumatizzato della strada: per l'anziano superare la crisi e sopravvivere o essere lasciato morire dipende dalla fortuna del momento.

Nelle cure del paziente terminale oggi non ci sono linee guida precise, se non enunciazioni di principio (ad es. contro l'accanimento terapeutico): l'équipe medica stabilisce nel singolo rapporto con il paziente e i suoi familiari quale assistenza prestare nel fine vita, in funzione spesso del bilancio tra coscienza/incoscienza, diminuzione delle sofferenze, prolungamento della vita e, ovviamente, delle risorse disponibili.

Francesco Sopracordevole



"Bisogna capire il confine entro il quale poniamo il cosiddetto criterio di vita. (...). Più che dare risposte nette, bisognerebbe disporsi a una riflessione senza pregiudizi". L'autore, intervistato dalla redazione, è referente del programma formativo della Regione Veneto per lo sviluppo della rete di cure palliative.

Il malato, il medico, la famiglia

D. Quale significato hanno le cure palliative? Hanno modificato la relazione medico-malato?

R. Le cure palliative sono un modo di pensare l'assistenza e la cura delle persone, sostanzialmente diverso da quello che usiamo quando trattiamo una malattia nella speranza di guarire un malato. È una strategia fondata sul tentativo di lenire la sofferenza, sotto qualsiasi forma si manifesti, in conseguenza di una malattia non più guaribile. Dal momento in cui un medico capisce che il proprio paziente non potrà guarire, fino alla morte di quest'ultimo, c'è un tempo che può essere variabile, ma non modesto, in cui le persone debbono prendere delle decisioni sulla loro vita, sui rapporti con i familiari e anche sul dimensionamento dei trattamenti. Gli operatori sanitari concorrono per permettere loro, nonostante la malattia prosegua, di migliorare la qualità di vita, e quindi di non rassegnarsi a una sorta di analogia tra inguaribilità e morte.

In questo senso cambia anche il rapporto tra medici, infermieri, gli altri operatori, con la persona malata. All'ammalato, che chiede aiuto ai sanitari per guarire, vengono fatte delle proposte, destinate a guarirlo. Il paziente può decidere se aderire o meno a queste cure. Non può definirne però una quantità, un dimensionamento diverso da quello proposto, pena la sua inefficacia. Quando la malattia diventa inguaribile, l'attenzione non è più sulla malattia, ma si sposta esclusivamente sulla persona malata. In questo caso l'esperienza e la competenza, che noi sanitari, e soprattutto noi medici, abbiamo rispetto alla malattia, non sono più adeguate. Dobbiamo accettare che il malato ci guidi nel livello per lui accettabile delle nostre cure, offrendogli delle possibilità, aiutandolo a esprimere le attività che desidera compiere e la partecipazione che desidera conseguire nella sua vita di relazione, considerando anche le priorità che pone alla nostra attenzione, compatibilmente con lo spazio che permette la malattia. Ricerche importanti mostrano che se noi chiediamo alle persone inguaribili di esprimere le priorità per la propria qualità di vita, anche in prossimità della morte, ci chiedono di essere garantiti nel trattamento del dolore e nel controllo dei sintomi, ma ci chiedono anche di non prolungare inappropriatamente il tempo della morte, che potrebbe apparire ai loro occhi come insopportabile; di poter mantenere il controllo delle decisioni e di sostenere la loro capacità cognitiva, permettendo di essere coloro che definiscono le scelte sulla loro vita, anche se va progressivamente spegnendosi; infine, ci chiedono cura nei confronti della loro famiglia. Spostano quindi il centro dell'attenzione nella relazione di aiuto tra operatori e malato, dalla malattia, che ne occupava la



ESODOUmanizzare la morte

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

prima posizione nel tempo della possibilità della guarigione, all'autonomia e alla partecipazione nell'inguaribilità. Da questo punto di vista, le cure palliative costringono noi operatori a relativizzare la nostra rappresentazione della storia del malato. Ciascuno di noi ha un'idea di quale possa essere il bene per quel malato, ma è un'immagine che nasce dal nostro modo di vedere la sua storia, che non è detto coincida costantemente con le idee che egli ha maturato. Un altro aspetto di distinzione delle cure palliative è che, nell'approccio alla malattia, noi mettiamo in campo quanti più trattamenti possiamo per lottare contro di essa. Nelle cure palliative invece il processo è inverso: adottiamo un programma di contenimento dell'intervento sanitario per mantenere soltanto quelle iniziative che consentono l'autonomia che il paziente ci chiede, secondo un processo più di sottrazione che di addizione.

Va infine rilevato che le cure palliative, il loro approccio alla qualità di vita, possono essere utilmente proposte anche durante le fasi di trattamento della malattia, sostenendo la fatica del malato e della sua famiglia.

D. In tal modo cambia radicalmente la logica secondo cui l'operatore deve usare ogni mezzo per mantenere in vita il paziente. È così? Ma se lo scopo è quello di accompagnare nel processo che porta alla morte, si toglie questo potere al medico e alla tecnica?

R. Il senso di onnipotenza è sempre ingannevole e deleterio. Non è un caso che tali temi emergano in questi anni: sono proprio le tecniche sanitarie di cui oggi disponiamo a spingere i confini del loro uso molto oltre quanto potesse succedere fino a pochi anni fa. La tecnica è uno strumento, che può essere usato in modo positivo o inappropriato. Questo dipende dalla responsabilità e dal senso di rispetto che ha l'operatore - il medico soprattutto - nei confronti della storia del paziente, e da quanto sia disposto a riflettere sul reale vantaggio conseguente. La disponibilità di una tecnica non significa necessariamente che debba essere sempre usata e fino al suo massimo confine di utilizzo: deve prevalere, da un lato, la volontà del paziente e, dall'altro, una previsione della capacità di compromissione della libertà personale.

Noi disponiamo di strumenti che sono nati in realtà in ambiti molto specifici, per consentire alle persone, in una fase del trattamento della loro malattia o dei loro traumi, di poter sopravvivere. Una persona particolarmente colpita e in condizioni gravi potrebbe, per esempio, avere difficoltà ad alimentarsi e quindi va aiutata, perché riprenda forza. In generale si tratta di interventi temporanei, non mantenuti indefinitamente. Disponendo di questi mezzi, possiamo essere spinti ad utilizzare oltre i confini per cui sono stati creati. Qui però entriamo nella sfera delle convinzioni e dell'accettabilità dei trattamenti, perché vi è investita la libertà delle persone e l'accettabilità della dipendenza da alcuni strumenti, che possono limitare sensibilmente l'autonomia, o non essere ritenuti compatibili con il personale livello di dignità, soprattutto se sospendono indefinitamente processi naturali. La disponibilità di tecniche pone un problema serio, soprattutto nel fine



Umanizzare la morte ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

vita, che non può essere confinato alle sole decisioni del medico: lo si caricherebbe di una responsabilità che va oltre i confini del suo ruolo. Mentre il medico si assume l'onere di fare delle proposte nella cornice del processo di guarigione, quando usciamo da quella, le persone misurano le diverse opzioni in base alle ricadute che hanno sulla loro qualità di vita, sull'immagine che loro hanno di ciò che vorrebbero vivere, pur colpiti dalla malattia.

Sebbene questi pensieri abbiano una loro drammaticità riferendosi a usi sproporzionati di tecnologia, con riflessi sul grado di dipendenza che il nostro corpo può subire, hanno ugualmente pertinenza per tecniche che nulla hanno a che fare con le macchine, come per esempio i trattamenti farmacologici o chirurgici, fino ai confini dell'accanimento terapeutico. Siamo in un tempo in cui moltissime pratiche mediche dovrebbero essere sottoposte al principio di appropriatezza, per dimostrarne il reale vantaggio per le persone.

Nella riflessione non può essere disatteso il principio di giustizia e di equa accessibilità alle risorse disponibili. È giusto che le persone ricevano le migliori cure possibili, ma sempre nei confini dell'appropriatezza, per cui il loro uso comporti una ragionevole capacità di modificare le condizioni di salute o di benessere. Se uso una risorsa, uno strumento, un trattamento fuori dai suoi confini appropriati senza avvantaggiare il malato e talvolta facendogli sopportare sofferenze inutili, è possibile che privi altri di quella possibilità, danneggiandoli.

- **D.** Questo problema riguarda le persone che possono o hanno potuto manifestare la propria volontà. Più problematica è la realtà di chi non può esprimersi autonomamente.
- R. Se una persona non può decidere autonomamente, le possibilità sono molte. La prima è che possa esprimere il proprio pensiero prima dell'eventualità di uno stato d'incoscienza. Diventa importante il tema di direttive anticipate che debbano essere rispettate dai sanitari. In seconda battuta, la riflessione va portata sulla tutela del malato, tanto più se non in grado di decidere fin dalla nascita o per una larga parte della vita: le scelte devono essere condivise dal personale sanitario e dai familiari, avvicinando un buon rapporto tra qualità di vita delle persone e riparo dall'eccesso di un trattamento. E per limitare il rischio di arbitrio, la decisione dovrebbe essere frutto di un confronto congiunto tra le persone che sono attorno al malato e non può essere affidata solo a una o poche persone. Certamente il grado di conoscenza della volontà del malato espressa in stato di coscienza, confortata da un rapporto di vicinanza affettiva, può offrire garanzie rispetto all'assunzione della decisione migliore per quel malato.
- **D.** Diventa fondamentale la capacità di relazione del medico, altrimenti l'astenersi da cure inutili viene vissuto dal malato e dai familiari come abbandono, perché non c'è più niente da fare.
- **R.** Dovremmo imparare a non proporre l'idea che non ci sia "più niente da fare", senza dare alle persone una prospettiva comunque di curabilità. È possibile che non ci sia niente da fare per la malattia, fermandoci lungo un confine che non



ESODOUmanizzare la morte

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

ci spinga troppo in là nell'incertezza terapeutica, fino all'accanimento, ma dobbiamo essere consapevoli che possiamo sempre fare moltissimo per la qualità di vita di una persona. Questo è un passaggio culturale molto forte, che noi medici dobbiamo compiere. Se accettiamo questa logica, il nostro contributo è per il sostegno delle attività possibili, anche se via via sempre più compresse, e verso la partecipazione. In nome di quest'ultima, il malato fino a quando mantiene la propria coscienza, può decidere sul dimensionamento delle cure, fino al modo in cui morirà, per esempio chiedendo una sedazione palliativa terminale.

D. Dai mass media sembra che le problematiche siano tutte uguali, dalle situazioni di handicap grave a chi è in coma da 28 anni, al malato terminale. Per tutti ci sarebbero condizione e speranza di vita, sostanzialmente allo stesso modo. È possibile distinguere le diverse realtà, porre criteri per la diversa tipologia dei casi?

R. C'è una grande confusione nel modo in cui si fa opinione pubblica. Credo sia necessario affidarsi all'esperienza e alla ricerca, agli studi fatti. In medicina la parola "impossibile" non esiste, perché non esiste nella scienza. Questo non significa che una persona in condizione di gravissima compromissione della propria autonomia, soprattutto se da molto tempo, abbia grandi possibilità di recuperare la propria condizione di partenza. È nel novero del possibile, ma molto, molto improbabile. Inoltre bisogna anche capire il confine entro il quale poniamo il cosiddetto criterio di vita. Ci sono criteri universalmente riconosciuti per definire il momento in cui una persona decede o è suscettibile di espianto. Diverso è un giudizio su quell'area grigia in cui per alcuni potrebbe essere sufficiente che un cuore batta e che dei polmoni, magari assistiti meccanicamente, possano espandersi e contrarsi. Altri dicono che in questo caso non c'è una persona che vive, ma un corpo che pulsa. Credo che più che dare risposte nette, bisognerebbe disporsi a una riflessione senza pregiudizi.

Recentemente in Veneto, promosso dal Comitato regionale di bioetica, è stato fatto un grande convegno, dopo una ricerca di due anni, sui temi della morte delle persone nelle strutture sanitarie. Abbiamo constatato, dalle testimonianze dei colleghi intervistati, che il dibattito che stiamo effettuando è veramente molto lontano dalle difficoltà di scelta che hanno gli operatori di fronte ai loro pazienti al termine della vita. Oggi il dibattito pubblico e, quindi, i processi di genesi dell'opinione pubblica, sembrano comprimerne i contenuti in ambiti molto ideologici. Questo mette molto in difficoltà gli operatori: coloro che alimentano il dibattito forse dovrebbero avvicinarsi di più, con senso di relatività e anche di disponibilità al dialogo, alla prossimità della concretezza dei singoli casi. È quello che avviene quando un operatore si rivolge a un Comitato etico per la pratica clinica, nel quale convivono diverse professionalità e sensibilità.

I Comitati etici affrontano casi reali, non idee astratte. Penso che l'etica "puzzi" come le sale operatorie, le corsie, faccia i conti con la carnalità, con la quotidianità. I Comitati lavorano secondo i tre criteri fondamentali dell'etica:



Umanizzare la morte ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

il rispetto dell'autonomia delle persone, del principio di beneficità e di quello di giustizia (1). I Comitati, di fronte ad un caso proposto da un operatore, istruiscono un confronto tra queste tre dimensioni, cercando di ridurre la confusione e l'incertezza dell'operatore. L'accordo è che il Comitato non dia delle risposte alle domande dei professionisti, ma offra un'occasione di scambio tra più punti di vista, che consenta all'operatore di dotarsi di altre dimensioni e quindi di cercare di approssimare una decisione ragionevolmente più vicina a quella migliore per il paziente, senza averne la certezza.

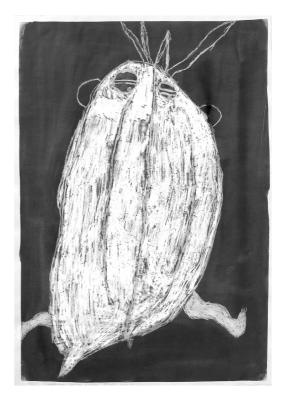
Ricordiamo che l'etica è disciplina che si confronta inevitabilmente con l'incertezza, perché se avessimo conseguito una convinzione e una soluzione comune su un problema, potremmo tradurle in una legge, una regola civile. Fa parte quindi del mondo dell'etica accettare d'affrontare l'incertezza. Soprattutto nei Comitati c'è un atteggiamento che deve essere costantemente mantenuto, per il quale, qualunque sia la decisione che l'operatore prenderà, questa verrà rispettata e difesa, proprio perché i Comitati conoscono l'incertezza della decisio-

ne. Il Convegno prima citato aveva come titolo "Proporre nell'incertezza": "proporre" è l'atteggiamento dei Comitati etici e "l'incertezza" è la condizione nella quale si collocano. Il dibattito quindi dovrebbe accettare questa incertezza, senza stigmatizzare posizioni diverse, comprendendo la fatica e il dolore delle decisioni, mai frutto di un percorso facile, se fatto con senso di responsabilità.

Marco Bonetti

Nota

1) Questi tre principi sono discussi nell'articolo del dott. Sopracordevole (pagg. 29-33 - *ndr*).



Matilde Ronzoni, Pesce Mandarlone, 2009



L'autrice, medico legale, bioeticista della consulta di bioetica, confronta le diverse legislazioni di vari paesi sul testamento biologico e ne mette in evidenza differenze e convergenze: esse non aprono la strada all'eutanasia, semmai ne definiscono e delimitano nettamente fondamenti e modalità.

Testamento biologico: il quadro internazionale

1. Avere una "buona" ed efficace legge sul testamento biologico significa uscire definitivamente dal vecchio modello paternalistico di rapporto medicopaziente per intraprendere, senza esitazione, la strada della medicina partecipe, dove il medico ascolta per agire e costruisce, insieme al paziente, non solo le decisioni migliori ma, soprattutto, quelle difficili. Non è mai troppo tardi per entrare nel novero degli stati che hanno legiferato in tema di direttive anticipate.

Il numero di paesi che hanno introdotto nella loro legislazione il testamento biologico continua a crescere. La California è stato il primo esempio, nel '76 ha varato la disciplina legislativa relativa alle direttive anticipate (1). Queste sono state emanate in seguito al caso giudiziario di Karen Anne Quinlan. La corte Suprema del New Jersey, accolse la richiesta dei genitori–tutori di Karen, in stato vegetativo permanente, di sospensione della ventilazione forzata, facendola discendere dal diritto di *privacy*, ovvero dal diritto a non subire indebite interferenze da parte dello Stato nelle scelte che riguardano la propria personale esistenza, sancito a livello federale e statale. È nell'ambito di tale diritto che è riconosciuta al malato la facoltà di rifiutare qualsiasi cura, anche quelle salvavita. Tale disciplina, sulla base dei diritti fondamentali della "dignità" e della "privacy", ha dato la facoltà ai cittadini maggiorenni di potersi esprimere, attraverso la sottoscrizione delle direttive anticipate, in merito alle cure che desiderano ricevere o rifiutare, nel caso sopraggiunga la condizione di irreversibile incapacità.

Nel '90, le direttive anticipate hanno la definitiva legittimazione giuridica, grazie alla sentenza della Corte Suprema sul caso di Nancy Cruzan, quasi del tutto simile a quello di Eluana Englaro, che autorizzò la sospensione della nutrizione e idratazione artificiale, richiesta dai genitori per rispettare la volontà della figlia espressa prima di cadere in stato vegetativo permanente. E, cosa più importante, trovano la loro giustificazione, a livello federale, nel fondamentale diritto costituzionale della "libertà di cura". In questo modo la Corte Suprema pone il limite invalicabile tra le direttive anticipate, l'eutanasia e il suicidio assistito, in quanto questi ultimi due istituti avrebbero potuto trovare la strada aperta al loro riconoscimento se le direttive fossero state fondate sul "diritto a morire con dignità".

Gli strumenti oggi a disposizione dei cittadini della gran parte degli Stati americani sono il *testamento biologico* e la nomina del *fiduciario o sostituto decisore*. Entrambi sono documenti scritti. Mediante il primo vengono indicati



Umanizzare la morte ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

i trattamenti che si vuole ricevere o rifiutare nel momento in cui vi è la presenza di una specifica malattia, che ha carattere irreversibile, terminale, ed è accompagnata da perdita permanente della coscienza. Attraverso il secondo viene indicata la persona che prenderà le decisioni, in merito alle cure, nel momento in cui il sottoscrivente diventa permanentemente incosciente.

Accanto a questi due tipi di direttive vi è quella relativa alla richiesta di non essere rianimati (2). Quest'ultima è un documento mediante il quale un soggetto dichiara di rifiutare, nel caso di arresto cardio-circolatorio, un solo specifico trattamento, la rianimazione cardio-polmonare. Dal '91 è in vigore la legge federale (3), approvata dal Congresso americano, che disciplina il diritto all'autodeterminazione del paziente, e prescrive alle strutture sanitarie di informare i pazienti sulla possibilità di sottoscrivere le direttive anticipate. Nonostante questa legge, risulta che la percentuale di americani che si avvalgono della facoltà di sottoscrivere una o più tipi di direttiva anticipata si attesta intorno al 20%.

Attualmente ai cittadini di 46 Stati è riconosciuta la facoltà di sottoscrivere i tre tipi di direttive sopradescritte, a quelli dell'Alaska soltanto le direttive anticipate, e a quelli del Michigan e di New York è consentita la nomina del fiduciario. Dopo gli Stati Uniti molti altri paesi occidentali hanno legiferato in tema di direttive anticipate. Il Canada ha diversi modelli in materia a seconda delle varie Province. In Alberta, per esempio, dal '97 è in vigore la legge (4) sul testamento di vita (5) che, oltre a contenere indicazioni circa le cure, prevede la designazione di un sostituto decisore che interverrà nelle decisioni cliniche, quando il paziente non sarà più cosciente, con facoltà di rifiutare o accettare i trattamenti sanitari proposti dai medici. In tutte le province canadesi la disciplina delle direttive anticipate riconosce il valore legale delle volontà, precedentemente espresse, in forma scritta, e il potere del fiduciario, più o meno ampio, di intervenire nelle scelte di fine vita; le differenze sono soprattutto nelle modalità formali di redazione delle stesse e nelle procedure di attuazione.

2. In Europa, la sensibilità intorno ai temi di fine vita comincia a delinearsi a metà degli anni '70. È da quella epoca che il Consiglio d'Europa emana risoluzioni e raccomandazioni agli Stati membri circa i diritti dei morenti, tra i quali annovera la ricerca della volontà presunta del malato, non più in grado di esprimerla, in merito ai trattamenti, attraverso il ricorso al testamento biologico (6) oppure attraverso la designazione di un fiduciario (7).

La Danimarca è il primo Stato in Europa che dal '92 (8) ha dato la possibilità alle persone maggiorenni di sottoscrivere direttive anticipate (9), vincolanti per il medico, in merito ai trattamenti che si desiderano ricevere o rifiutare in determinate circostanze. La legge danese distingue fra direttive indicanti il rifiuto di terapie di sostegno vitale, in caso di malattia terminale,



ESODOUmanizzare la morte

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

sempre vincolanti per il medico, e quelle relative a condizioni di gravissima disabilità, non terminale, che consentono una certa discrezionalità al medico. È prevista anche la nomina del *sostituto decisore*, ma il suo parere in merito alle cure ha valore non vincolante per il sanitario.

In Francia, la disciplina delle dichiarazioni anticipate e la facoltà di designare il fiduciario si trovano nel *Codice di salute pubblica* che, all'art. 7, le prevede espressamente, anche se con valore non del tutto vincolante per il medico, in linea con quanto previsto all'art. 9 della *Convenzione di Oviedo*. In Spagna, le *istruzioni anticipate* di trattamento trovano il loro fondamento costituzionale nei principi della inviolabilità della libertà personale e della dignità e libero sviluppo della personalità (10). Secondo la normativa vigente si ricava che qualunque persona maggiorenne, capace di intendere e volere, può compilare le direttive anticipate e con lo stesso atto indicare uno o più fiduciari. Le istruzioni anticipate di trattamento e il parere dei fiduciari, nel momento in cui il paziente diventa irreversibilmente incapace, hanno carattere vincolante per il medico.

In Inghilterra è la giurisprudenza che, di fatto, ha introdotto le direttive anticipate e ne ha consolidato il valore legale. Dal *common law* discende che la sospensione delle cure di sostegno vitale sia attuabile applicando due possibili criteri, il primo è quello del miglior interesse (11) del paziente (12), il secondo è quello del rifiuto informato precedentemente espresso (13). Recentemente è entrata in vigore la legge (14) che prevede l'istituto della direttiva anticipata (15), e quello di nomina del fiduciario (16). In tale legislazione è netta la differenza tra la liceità del rifiuto informato di trattamento sanitario e l'illegittimità della richiesta di aiuto al suicidio o di atti eutanasici attivi.

In Germania non vi è una normativa specifica, ma la giurisprudenza è concorde nel dare valore legale alle direttive anticipate. Queste poi trovano fondamento in un ampio e articolato parere del Comitato nazionale per la bioetica del 2005 e in un altro documento del 2006, dedicato prevalentemente alle tematiche del suicidio assistito e dell'eutanasia, nettamente distinte da quelle delle direttive anticipate. Nel diritto tedesco è presente, poi, una figura simile a quella dell'*Amministratore di sostegno*, prevista dall'Ordinamento italiano (17), che diventa l'interlocutore dei medici nelle decisioni di fine vita quando il paziente non è più in grado di esprimere il proprio volere.

Olanda e Belgio hanno una legislazione simile per quanto riguarda l'eutanasia e le procedure ad essa connesse. Nell'ambito di tale normativa del 2001 è regolamentato il testamento biologico (18), che consente la richiesta di interruzione delle cure, ma anche quella di eutanasia attiva. In quest'ultimo caso, per trovare riscontro, occorre che si realizzino tutte le condizioni previste per soddisfare la domanda di eutanasia della persona capace: volontarietà, ponderatezza e reiterazione della richiesta, stato di sofferenza costante e resistente alle terapie, malattia incurabile.



Umanizzare la morte ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

Anche in questi Paesi vi è la possibilità di indicare un sostituto a cui è permesso di avanzare, quando ci sono le sopraccitate condizioni, la richiesta di eutanasia attiva.

La Svizzera ha depenalizzato l'aiuto al suicidio nei casi di malati terminali che ne fanno domanda, i quali possono essere anche cittadini stranieri. Non esiste una normativa che disciplina le direttive anticipate, ma esse vengono trattate all'interno di una serie di documenti e raccomandazioni rivolte ai medici dall'*Accademia Svizzera delle Scienze Mediche* (ASSM) a partire dal 1981. In particolare, tale materia è articolata in modo puntuale sia nei contenuti, sia nelle modalità di redazione scritta, sia nella vincolatività, che nella possibilità di nomina di un sostituto, negli ultimi documenti del 2004-'05, relativi al "diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti", alla "assistenza delle pazienti e dei pazienti e dei pazienti e dei pazienta delle persone anziane in situazione di dipendenza".

Nei citati paesi europei la percentuale di sottoscrizione di direttive anticipate è bassa e si aggira intorno al 10% della popolazione.

3. Riassumendo, la nomina del *sostituto decisore o fiduciario per la salute*, e le *direttive di istruzioni per i trattamenti* sono previste dalle varie legislazioni prese in esame. Sono istituti distinti tra loro, tant'è che ci sono paesi dove è previsto soltanto uno dei due tipi di direttiva. Per quanto riguarda il primo, in alcuni ordinamenti il fiduciario è un vero e proprio sostituto decisore, avendo ampio potere di intervento nelle decisioni cliniche, in altri ha la funzione di sorvegliare l'attuazione delle volontà espresse dal paziente prima di divenire incapace.

Tutte le normative esaminate sono molto rigorose per quanto riguarda l'accertamento delle condizioni previste dalle direttive, il loro adeguamento, in concreto, al caso clinico, l'accertamento dello stato di incapacità, la sua irreversibilità. Lasciano, invece, un certo margine per quanto riguarda la vincolatività delle direttive, che va da un'applicazione alla lettera, negli Stati Uniti, ad un valore fortemente indicativo in alcuni dei paesi euro-continentali.

La maggioranza dei Paesi occidentali che hanno previsto la tutela delle scelte di fine vita riconosce il diritto del paziente di rifiutare direttamente, se capace, o indirettamente, attraverso le direttive anticipate o il fiduciario o il sostituto legale, una terapia di sostegno vitale, ma non ammette la liceità della richiesta di eutanasia attiva (ad eccezione dell'Oregon, negli Stati Uniti; del Belgio, dell'Olanda e della Svizzera, in Europa). I vari ordinamenti, in linea di massima, distinguono nettamente fra un diritto al rifiuto delle cure (19) e un diritto a morire (20).

Gli ordinamenti europei individuano nella "dignità umana" e nel libero sviluppo della "personalità" il punto di sintesi fra il diritto alla libertà di cura e il diritto alla vita. Essi tendono a dare una maggiore preminenza al criterio del "migliore interesse" del malato, sia pure in senso non solo "oggettivo", ma



ESODOUmanizzare la morte

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

anche "soggettivo", in modo da farvi rientrare i desideri precedentemente espressi da parte della persona poi divenuta incapace.

L'ordinamento americano, incentrato sulla piena valorizzazione della libertà di autodeterminazione del soggetto e, in parte, quello canadese, ritengono più importante il diritto alla "ricerca della felicità" inteso quale diritto a poter definire il "proprio" concetto di "bene" (21).

Infine si può concludere affermando che, almeno finora, il riconoscimento giuridico del testamento biologico non sta spianando la strada (*slippery slope*) all'eutanasia. Anzi, dal punto di vista normativo le due previsioni sono nettamente distinte, trovando il testamento biologico sì fondamento nel principio di autodeterminazione, ma nella sua accezione di consenso informato, ovvero il cittadino ha il diritto di scegliere tra cure alternative o di rifiutare una cura che non desidera.

È bene sottolineare che il testamento biologico dà la stessa facoltà di decidere sulle cure del consenso informato, e non amplia in alcun modo questo diritto nella direzione non consentita dalla normativa vigente, dal *Codice di deontologia medica* italiano e degli altri Paesi, qui presi in esame, e dalla *lege artis* medica.

Mariella Immacolato

Note

- 1) Legge "Natural Death Act".
- 2) "do not risuscitate" (DNR).
- 3) Legge "Patient self Determination Act".
- 4) Legge "Personal Decision Act".
- 5) denominato "personal directive".
- 6) "testaments de vie".
- 7) definito "raprèsentant thèrapeutique".
- 8) Legge del 1992, poi aggiornata nel '98 e, infine, nel 2005.
- 9) "I ivstestamenter"
- 10) Tali principi costituzionali (artt. 1- 10) vengono attuati attraverso la legge quadro del 14 novembre 2002, che, all'art. 8, regola il consenso informato "consentimento informado" e, all'art. 11, disciplina le "istrucciones previas".
 - 11) "best interest".
 - 12) 1993, caso Tony Bland, pronuncia Law Lords.
 - 13) Caso Miss B. 2002.
 - 14) Legge 1 Aprile 2007 "Mental Capacity Act".
 - 15) "advance decision to refuse treatment".
 - 16) "lasting power of attorney".
 - 17) Legge 9 gennaio 2004.
 - 18) Il testamento biologico godeva di una normativa specifica, antecedente, del 1995.
 - 19) "right to refusal".
 - 20) "right to die".
- 21) F. G. PIZZETTI, Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona, Giuffrè ed., pagg. 555-561.



Nell'Alleanza è Dio che fa "diventare vivi i morti"; nelle sue, non nelle nostre mani, è il tempo della vita e della morte. Non ci sono certezze nelle problematiche etiche sul mantenere artificialmente la vita. La stessa parola di Dio ci insegna a dire: "Chi sa?". L'autore è esperto della cultura ebraica e delle Sacre Scritture.

"Chi sa?"

"Tutti sono diretti verso la medesima dimora: tutto è venuto dalla polvere e tutto torna nella polvere. Chi sa se il soffio vitale dell'uomo salga in alto e quello dell'animale scenda in basso nella terra?" (Qohelet 3,20-21). "Chi sa quel che all'uomo convenga durante la vita, nei brevi giorni della sua vana esistenza che egli trascorre come un'ombra?" (ivi 6,12).

Il recente "caso Englaro" mi ha richiamato alla memoria questi "chi sa?", che un credente, ebreo o cristiano, deve ritenere parola di Dio. Intorno a quel letto si ammassavano da ogni parte certezze, espresse in nome proprio e in nome di Dio, e quasi nessuno si è interrogato sul significato della parola "vita". È importante riflettere su un particolare linguistico ebraico: Dio, come colui che fa risorgere i morti, è chiamato nella benedizione quotidiana mechajjeh hametim, "colui che fa diventare vivi i morti". Nelle nostre lingue, l'idea di risurrezione è legata al rialzarsi in piedi, risorgere appunto, quasi per una vitalità spontanea. In ebraico, è legata a una decisione divina che consiste nel ridare il soffio vitale. Ecco perché un corpo la cui sopravvivenza è fornita da un intervento esterno, in assenza totale di una autocoscienza, induce a molte domande senza risposta, a quel "chi sa?" che abbiamo citato. Certo, anche il neonato non ha percezione di sé ed è tenuto in vita dalle cure altrui: ma sappiamo "verso dove" quel piccolo corpo è diretto. Verso la vita e non verso la morte.

È significativo che gli antichi padri del popolo di Israele vedessero la propria sopravvivenza, anzi la propria vittoria sulla morte nella successione di figli, nipoti, pronipoti. La vera morte era quindi intesa come una mancanza di "dopo", e ancor oggi, quando un ebreo muore senza discendenti, lo si commisera dicendo che non ha nessuno che reciti il *qaddish* sulla sua tomba. Questo significa vivere dopo la morte. Ma come abbiamo visto nel caso Englaro, c'è anche un morire prima della morte: e davanti a questo dramma conviene il silenzio. La tradizione rabbinica ci insegna infatti che non dobbiamo giudicare nessuno se non siamo stati nella stessa situazione. La situazione di Eluana e quella dei genitori è appunto, per tutti noi, un monito al silenzio.

"Per tutto c'è il suo momento, un tempo per ogni cosa sotto il cielo. Tempo di nascere, tempo di morire..." (Qohelet 3,1-2). Questo "tempo" non è nelle nostre mani, ma in quelle di Dio, e tuttavia egli ci lascia talvolta la libertà di dire sì o no, o anche di dire "chi sa?". Ma di fronte alla vita e alla morte i "gestori" della religione sanno dire sì o no, mai "chi sa?". Quel "chi sa?" che, come un sudario, ha avvolto il corpo di Gesù e come un mantello brillava di biancore sulle spalle del Risorto.

Paolo De Benedetti



Un racconto biblico (2Re 20,1-11) evidenzia che la Scrittura non chiede all'uomo docilità, devozione e ascetismo, di fronte alle sofferenze. Dio accetta la sfida che chiede ragione del suo volere e la protesta che rifiuta la morte - sottolinea l'autore, esperto di Ebraismo e di Sacra Scrittura. Così Gesù risana chi manifesta volontà di guarire...

La volontà di guarire

La Bibbia ci presenta mondi lontani; o meglio, essa, non di rado, ci prospetta realtà tanto prossime ai moti che avvertiamo dentro di noi, quanto distanti dalle maniere in cui l'inerzia delle Chiese ci ha presentato la fede.

Si legge nel secondo libro dei Re (2Re 20,1-11; Is 38) che Isaia fu inviato a Ezechia gravemente malato. Il profeta si presentò, dunque, non a un empio, ma a uno dei due re di Giuda, a cui la Scrittura riserva un giudizio positivo (l'altro è Giosia). Dalla bocca profetica non si udirono però parole di conforto rivolte al giusto sofferente. Risuonò invece una sentenza secca e implacabile: «Da' disposizione per la tua casa, perché tu morirai e non vivrai» (2Re 20,1). La reazione del pio Ezechia non è docile, non risponde: «Sia fatta la tua volontà», non dichiara che si devono accettare sempre e comunque gli imperscrutabili disegni divini. Al contrario, il re voltò la faccia verso la parete e pregò, presentando a Dio la propria rettitudine. Ezechia non chiede di essere graziato. Con le sue parole, egli implicitamente dice: se mi fai morire a metà della mia vita (Is 38,10) come è possibile che sulla terra si palesi la tua giustizia? Detto ciò scoppiò in pianto. A quell'epoca cessare di vivere significava perdere tutto. Si credeva infatti di essere precipitati in una regione infera (lo sheol) separata da ogni relazione con Dio e con gli altri viventi (Is 38,18-19). Per Ezechia preghiera e pianto erano entrambe forme di congedo dalla vita: dopo non ci sarebbe stato spazio né per l'una né per l'altra.

Isaia era appena uscito dalla stanza e la voce del Signore lo richiamò. Lo rimandò indietro e gli fece annunciare al re la guarigione. Il Dio della Bibbia è dunque tanto volubile da mutar idea in un batti baleno? O forse Egli dal pio re attendeva proprio una parola diversa dalla supina accettazione di una presunta divina sentenza? «Ho udito la preghiera e ho visto le tue lacrime; ecco, io ti guarirò» (2Re 20,5). Non c'è solo l'udire, c'è anche il vedere, e si tratta non di devote lacrime di contrizione, ma di un umanissimo pianto che rifiuta la morte precoce. Dio è convinto a mutare consiglio dalla protesta e dalla fragilità, non dalla devozione o dall'ascetismo.

L'intento profondo del Signore d'Israele è di legittimare davanti a sé la condizione umana. La verità forse più preziosa contenuta nella Bibbia è di presentare la creatura umana tutta racchiusa nel suo limite, eppur capace sia di stare di fronte a Dio sia di chiedergli ragione di quanto avviene nel mondo. La Scrittura, davanti a una sentenza di morte che incombe su una giovane vita, ci vieta di ripetere: «Bisogna rassegnarsi alla volontà di Dio». Quel che il Signore vuole è che si viva e non già che si muoia. Preghiere e lacrime, espres-



sioni di una vita che si ribella al suo estinguersi (e che è ancora vita appunto perché capace di protesta) sono più care agli occhi del Dio di ogni devota rassegnazione.

Alla vita di Ezechia furono aggiunti quindici anni. Per l'uomo antico era una benedizione; per noi moderni potrebbe apparire un incubo. Come ha vissuto il re lo scoccare del quattordicesimo anno? Si è costretti a pensare a coloro che, garantiti da un parere medico di vivere un'ulteriore manciata di anni, vedono, mese dopo mese, avvicinarsi la data fatidica. Oggi si può confidare nella fallacia della previsione e ci si può attaccare alla propria volontà di vivere; allora, quando Dio era un'evidenza, le cose stavano diversamente. Lo spaurito Ezechia dalla faccia rivolta contro la parete si muta in una specie di acquirente che vuole garanzie. Chi mi assicura che le cose andranno proprio così? Posso fidarmi della parola del medico divino? Non potrebbe forse essere che pure il profeta indulga alla facile consolazione della menzogna, alla bugia pietosa che al medico è concessa?

Ecco allora la seconda parte del racconto che sconcerta ancor più della prima. Al pari di Gedeone (Gdc 6,36-40), anche Ezechia vuole prove palpabili; non gli basta la semplice parola del profeta. Anche nell'animo del re sembra far breccia il disincanto a cui la nostra vita spesso ci conduce: troppo bello per essere vero! Dio accetta la sfida. Non solo viene incontro a questa esigenza, ma provoca Ezechia con una scelta: eccoti il segno, l'ombra della meridiana può muoversi in avanti o indietro di dieci gradi, decidi tu. Ezechia optò per l'alternativa più ardua: tornare indietro, far sì che quanto è stato (la sentenza di morte per la sua malattia) non sia. Così avvenne.

Tutto ciò ci suona favoloso, anche se non è mito che a volte le nostre vite sperimentino un incontro in cui Dio, per farci ricominciare e darci speranza, tira indietro l'ombra che ci attanaglia. Con tutto ciò, resta vero che Ezechia, a cui è promessa la vita, parla la lingua della sfida, e Dio accetta il gioco. Il cuore del messaggio è tutto racchiuso in questa possibilità che avvertiamo a un tempo vicina e lontanissima di contendere con un Dio presente, in luogo di interrogarci sul nascondimento divino.

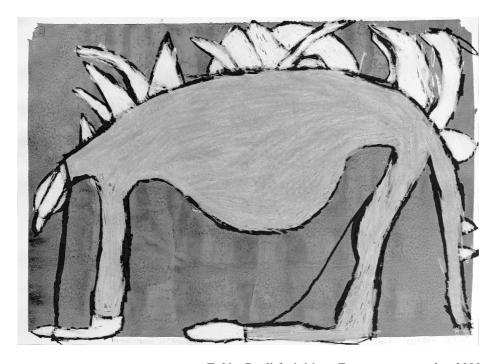
Nei vangeli sinottici vi è una frase che torna più di una volta. Dopo aver compiuto un risanamento, Gesù dice a chi si è rivolto a lui: «La tua fede ti ha guarito» (Mc 5,34; 10,52). Per fede qui non si intende credere in qualcosa. È una fede di cui non si specifica l'oggetto. Siamo di certo più prossimi a un atto di fiducia, a un fidarsi e a un affidarsi, ma non è neppure solo così. Se le cose stessero unicamente in questo modo, Gesù avrebbe detto parole del tipo: la tua fede ha meritato che io ti guarissi. Si sarebbe perciò entrati in una forma di logica che, in seguito, sarebbe sfociata negli *ex voto*. La frase invece sembra piuttosto imparentarsi con la dinamica in base alla quale il medico non può



curare nel caso in cui il paziente non manifesti concretamente la propria volontà di guarire. Ciò vale anche per l'incontro con Gesù.

Particolarmente significativa nel nostro contesto è la guarigione del cieco Bartimeo. Egli si affida al passaggio di Gesù, grida, per questo è rimproverato dai vicini, ma Bartimeo, lungi dal cedere, raddoppia la forza della sua voce. Tutti lo redarguiscono, tranne il figlio di Davide. Gesù si ferma, lo fa chiamare, gli domanda cosa vuole e lo guarisce per la sua fede. Il cieco non si rassegna al suo destino di oscurità e Gesù vuole che il suo passare lasci tracce. Attende che ce ne accorgiamo, gridiamo, e non ci facciamo azzittire. Noi abbiamo bisogno di lui, ma neppure Gesù può fare a meno della nostra fede che ci guarisce.

Piero Stefani



Fabio Guglielmi, MomoTigre con guinzaglio, 2008



Come affronta le attuali problematiche della bioetica la tradizione ebraica? Intervistati, il presidente emerito dell'Unione delle Comunità Ebraiche Italiane e la moglie, sottolineano come nella cultura ebraica sia presente una pluralità di risposte, nelle diverse situazioni concrete, di fronte alla morte.

Colloquio con...

Nella Genesi si dice che l'uomo sarà partorito con "dolore" ('etzev). Il termine ebraico 'amal si trova invece in Giobbe e in Qohelet, e vuol dire impegno, sofferenza, fatica. La vita è faticosa e, nonostante il più delle volte sia amara e carica di dolore, merita di essere vissuta. Sarebbe troppo facile dire che è "bella". Benigni ha fatto un'opera d'arte, perché chiamare il film "La vita è bella" nel campo di concentramento significa che, malgrado tutto, la vita è bella. Bisogna cioè trovare il modo di "mascherare" il brutto che c'è nella vita, in modo da interpretarlo come bello. Il mondo è brutto, ma si può trovare il bello anche nella sua bruttezza. Anche se non sempre si riesce a farlo. La domanda è allora questa: visto che la vita è piena di amarezze psicologiche e di sofferenze fisiche, fatto il bilancio, ne valeva la pena? La quasi totalità delle persone risponderà di sì: si tratta allora di capire perché.

La domanda di fondo va fatta prima di tutto alla donna che partorisce. "Tu partorirai con dolore" è un dato biologico pressoché inevitabile. Ma quante donne dicono che non ne valeva la pena? Poche. Non tutte le esperienze di sofferenza hanno però questo premio. Il problema è quindi di capire quale parte della vita, anche materiale, biologica, non solo psicologica, controbilanci la sofferenza, visto che gran parte della vita è fatica e dolore.

Ci sono evidentemente risposte diverse da una persona all'altra, ma è un fatto che la quasi totalità degli esseri umani ha attaccamento alla vita, tanto che chi non ce l'ha è considerato, generalmente, patologico. Le scelte sono terribilmente individuali. Per capire il problema occorre ripensare a un passo della Bibbia, di solito trascurato. Nell'Eden ci sono *due* alberi e non uno solo, quello della conoscenza del Bene e del Male, che consideriamo di solito. In realtà la cacciata non è motivata dall'aver mangiato il frutto di quell'albero, ma perché i due progenitori non riescano a mangiare quello dell'*altro* albero. Il Signore dice infatti che non devono mangiare anche il frutto dell'albero della Vita, perché altrimenti vivrebbero in eterno. Per questo vengono cacciati. Ma, mentre il primo si chiama l'albero della conoscenza del Bene *e* del Male, l'altro non si chiama l'albero della Vita *e* della Morte, ma solo della Vita.

In linguaggio informatico si può dire che la prima conoscenza è bipolare (+ uno e - uno). L'albero della Vita è invece unipolare, in quanto non si parla della Morte. Eppure subito dopo Dio dice ad Adamo che tornerà nella polvere: parla quindi della morte. La risposta è che, per quanto riguarda l'albero della Vita, si ha uno e zero. Sono numeri naturali. La morte non è altro che una fase della vita. Non è vita se non si conclude, se non si consuma.



Nella Genesi non si parla mai della morte come condanna. Infatti, si dice sempre di chi muore che "si riunì ai suoi antenati". In pochi testi la fine della vita è descritta con tanta serenità come nel libro della Genesi. L'idea della morte come condanna, in quanto tale, viene con il cristianesimo. Si può parlare di condanna, dell'ultima nemica, come dice Paolo, solo quando la morte viene per mano dell'uomo, e nelle situazioni in cui la fine della vita non si presenta come esaurimento, compimento della vita stessa. Questo è proprio dell'ebraismo. Anche in tutta la problematica giuridica, presente nella tradizione talmudica, dell'agonia, la gesisà, è stabilito che in questa fase non si debba accelerare la morte, né ritardarla. L'agonia deve fare il suo corso. Questo risponde anche al problema dell'accanimento terapeutico, che diventa un atteggiamento blasfemo. Non è possibile fare esperimenti con strumenti artificiali su cavie umane per vedere quanto può durare la vita quando naturalmente si è esaurita. Questa prassi apparteneva anche, nei campi di sterminio, al repertorio del dottor Mengele.

Mantenere attaccati alle macchine non è proprio naturale ed è poco rispettoso per la persona. Segna una paura che non si capisce bene. Se è la paura di presentarsi davanti al Giudizio divino, basterebbe comportarsi bene in vita. Vuol dire allora che non si ha nessuna fede nella misericordia divina. Nella confessione dei peccati (*Widduy*), per esempio nelle preghiere del *Kippur*, si domanda perdono dei peccati fatti consapevolmente o inconsapevolmente, perché sappiamo elencare solo quelli consapevoli, gli altri li conosce Dio.

Bisogna essere perciò totalmente favorevoli al testamento biologico. Dire che l'ultima decisione spetta al medico è davvero da campo di sterminio. Il medico non deve decidere, ha il dovere di non accorciare la vita.

Il problema di fondo rimane cosa sia la vita. Se per un musulmano la vita è un continuo in questo mondo e nell'altro, significa che non c'è distinzione, è sempre la stessa realtà. Per un cristiano e per un ebreo, non è così. Poiché la resurrezione non riguarda la stessa vita che viviamo ora, il tema si pone in termini totalmente diversi dal pensiero religioso musulmano. Si pone invece un problema giudeo-cristiano perché nei secoli del *Talmud* e dei Padri della Chiesa, che si sovrappongono come tempo, ci sono delle tappe che, pur nel dissenso, sono state parallele.

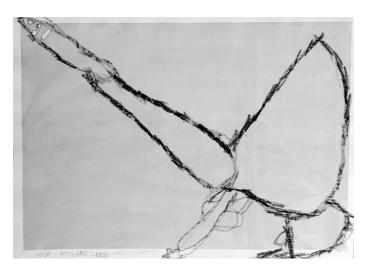
In una narrazione paradigmatica si narra che una grande maestra era in casa con i due figli che muoiono contemporaneamente. Quando il marito torna a casa, lei gli dice che mentre era assente è passato colui che gli aveva affidato un deposito e lo ha voluto indietro. Lei glielo ha restituito. Il marito dice che ha fatto bene perché i depositi vanno sempre restituiti. La moglie allora lo accompagna nella stanza dove gli fa vedere i figli morti. Il padre non si dispera, non può farlo, perché i depositi vanno restituiti. I figli non appartengono ai genitori. Qualunque Padre della chiesa sottoscriverebbe questo racconto. Certamente non si tratta di un racconto "bello", ma questa è l'opinione di un



religioso, che si sente tenuto a restituire il "deposito". Chi volesse tenerlo il più possibile, non crederebbe che fosse un deposito, ma riterrebbe che fosse un suo possesso.

Giobbe pone un diverso problema. In certi momenti chiede a Dio perché lo ha fatto nascere, vorrebbe non essere mai nato. Non è la difesa della vita ad oltranza. La richiesta di Giobbe costituisce un suo punto debole in quanto autoreferenziale; pone la domanda, relativa al perché nel mondo il giusto soffre e il malvagio prospera, non in generale ma in riferimento a se stesso: io ero giusto e ho sofferto. Ma poi è Giobbe stesso che risponde durante tutto il libro, e in forme diverse. Una di queste è che la vita è sofferenza. La vita è questa, e va vissuta così come è. Diversa ancora è la situazione presentata nel racconto della figlia di Iefte, a parte il caso particolare della morte e il tema specifico della storia. Una poetessa, infatti, parla di "morte protratta", in quanto lei chiede di ottenere ancora del tempo, due mesi, per piangere su se stessa con le sue amiche. È molto bello questo desiderio.

Qohelet pone il problema in modo ancora diverso, e molto preciso, in relazione a quando la carica vitale è finita. La descrizione delle macine che non funzionano più, delle finestre che si oscurano, rappresenta la carica che finisce. Non dice espressamente che dopo si muore, ma invece descrive che "in piazza girano coloro che fanno i lamenti funebri". Non dice più che [colui che è morto] soffre, ma passa il testimone ad altri. In condizioni estreme la persona si lascia andare, attende la scadenza delle ultime forze che lo abbandonano. Certamente se si stimolano il muscolo cardiaco o i polmoni, questi "funziona-



no". Ma non in modo autonomo. Si sostituisce un *robot* alla persona umana. Va allora accettata la fine della vita come tale, senza protrarla.

Amos Luzzatto e Laura Voghera (intervista raccolta e sintetizzata da Stefano Zolli)

Giulia Catellani, Uccello volante, 2008



Si può "umanizzare" la morte oltre l'accettazione della sua naturale fatalità? L'autore, pastore della chiesa valdese, trova una risposta nella riflessione che attraversa le pagine del Vangelo, di Paolo, di pensatori cattolici e protestanti, e un bellissimo racconto ebraico: qui ed ora in Gesù Cristo siamo, "da morti, fatti viventi".

Umanizzare la morte: si può?

1. La morte è misteriosamente iscritta nel DNA della vita. Non si può vivere senza morire. Se si accetta la vita, bisogna accettare anche la morte: non si può avere la prima senza la seconda. Dell'ineluttabilità della morte c'è consapevolezza fin dai primordi della storia umana, anche in quella età (che da alcuni è stata chiamata «dell'oro») in cui si favoleggia (occasionalmente anche nella Bibbia) che la vita umana durasse di più. In un certo senso, non c'è nulla di più naturale della morte. È logico morire, dato che siamo mortali, ma al tempo stesso è assurdo. Sommamente assurda è la morte di un bambino, di un giovane, di un adulto, ma a ben guardare lo è anche quella di un vecchio. Di fronte a qualunque morte - della nostra, ma anche di quella altrui - avvertiamo tutti, istintivamente, una forte repulsione, in quanto la percepiamo non come trasformazione, ma come negazione della vita, cancellazione di un essere che diventa un non essere, di una presenza che diventa assenza, di un dialogo che diventa silenzio.

Di fronte alla morte l'uomo vive una situazione singolare e conflittuale: da un lato, sul piano razionale non può fare a meno di riconoscerla come un evento del tutto normale e naturale; dall'altro, sul piano emotivo non può fare a meno di avvertirla come un fenomeno profondamente innaturale, come la suprema contraddizione insita in tutto ciò che esiste, addirittura come «l'ultimo nemico», secondo l'apostolo Paolo (1Corinzi 15,26). In questo quadro, la paura della morte, che secondo alcuni avrebbe generato gli dèi e quindi la religione (ma la Bibbia smentisce questa tesi), pur essendo, da un certo punto di vista, del tutto irrazionale e quasi indegna dell'homo sapiens, è però presente in tutti, o quasi, e si rivela pressoché invincibile. È più forte di noi. A che cosa è dovuta questa paura?

Anzitutto è dovuta al fatto che nessuno sa che cosa la morte veramente sia, quindi è la paura che nasce dall'ignoto e dall'ignoranza; in secondo luogo è dovuta al vago e temuto presagio che con la morte potrebbe effettivamente finire tutto, che il nostro futuro potrebbe davvero essere il Nulla da cui, per caso, siamo emersi per una fugace apparizione, per poi ripiombarvi per sempre; in terzo luogo è dovuta al fatto che comunque, indipendentemente da quello che accadrà dopo la morte, noi la avvertiamo come una minaccia, un pericolo da scongiurare il più a lungo possibile, un evento negativo e luttuoso.

È vero che in casi di sofferenza estrema, prolungata e senza sbocchi del corpo o dell'anima, o in casi di stati vegetativi permanenti, cioè di «vita» puramente artificiale, la morte può essere salutata come «liberazione», e lo è realmente, ma solo perché «libera» da una vita che non è più tale se non in



apparenza, «libera» cioè non dalla vita, ma dall'illusione della vita. La morte resta nemica. E tutti i ragionamenti che possiamo fare e facciamo sul fatto che essa è congenita alla vita, e che quindi con la stessa lieta spontaneità con cui accogliamo la vita dovremmo saper accogliere anche la morte, non riescono a convincerci che la morte sia altrettanto naturale quanto la vita, benché si parli continuamente di «morte naturale», e che la morte sia, in fin dei conti, la nostra «amica», com'è stata chiamata (Francesco d'Assisi l'ha chiamata addirittura «sorella»: «Laudato si', mi' Signore, per sora nostra morte corporale, da la quale nullu homo po' skappare»), anche se si può capire chi, chiamandola così, vuole aiutarci a riconciliarci con la nostra morte, cercando in qualche modo di ammansirla, non potendola esorcizzare.

Amica o nemica? Sorella o avversaria? Davanti alla morte l'uomo è oggettivamente diviso e combattuto tra accettazione forzosa e ripulsa istintiva. Umanizzare la morte significa, in primo luogo, prendere atto di questa condizione.

2. Ma che cosa significa e che cosa comporta la constatazione elementare che siamo mortali, che la morte è un destino dal quale «nullu homo po' skappa-re», e che, di fronte ad essa, siamo interiormente combattuti, perché da un lato sappiamo di non poterla eludere e quindi di doverla affrontare, e dall'altro preferiamo rimuoverne il pensiero e subire la nostra mortalità senza veramente elaborarla e soprattutto senza coglierne le pur evidenti implicazioni?

L'implicazione maggiore è questa: il fatto che la nostra vita sia mortale significa molto semplicemente che essa ha un limite invalicabile, oltre il quale non può proseguire, c'è un termine che non può essere spostato, c'è «una notte nella quale nessuno può operare» (Giovanni 9,4), c'è un fatidico «troppo tardi» simboleggiato dalla porta chiusa che non può più essere aperta (Matteo 25,10-12). La morte ha dunque questo significato: non di negazione, ma di limite posto alla vita. E la presa di coscienza che la nostra vita è così limitata dalla morte ha, a sua volta, varie implicazioni.

- La prima e principale è che la nostra vita, proprio perché limitata, è «una occasione unica» (Karl Barth). È quello che chiede il Salmista a Dio: «Insegnaci a così contare i nostri giorni che acquistiamo un cuore savio» (90,12). «Contare i nostri giorni» non vuol dire riflettere genericamente sul tempo che passa e sulla caducità della vita umana, ma riflettere sul fatto che i nostri giorni possono essere contati proprio perché non sono illimitati, riflettere cioè sul senso del limite posto alla nostra vita; «... in modo che acquistiamo un cuore savio», cioè un cuore che capisca il significato di questo limite, che non è di rendere la nostra vita vana e in fondo insulsa perché finisce, ma al contrario di valorizzarla al massimo perché «occasione unica».

Gianfranco Ravasi, nel suo commento al Salmo 90, cita il celebre *Pensiero* di Pascal: «Che cos'è l'uomo nella natura? Un nulla nei confronti dell'infinito, un tutto nei confronti del nulla, qualcosa di mezzo tra il nulla e il tutto. Infinitamente



lontano dal comprendere gli estremi, il termine delle cose e il loro principio sono per lui invincibilmente nascosti in un mistero impenetrabile, egualmente incapace di scorgere il nulla da cui è tratto, e l'infinito nel quale è inghiottito» (1). Qui l'uomo è visto nella natura anziché davanti alla morte. Pascal coglie ed esprime bene al tempo stesso la sua piccolezza e la sua grandezza, ma manca l'idea della morte come limite, e quindi della vita come «occasione unica».

Umanizzare la morte significa vederla non come negazione ma come limite da affrontare con alle spalle una vita vissuta come *occasione unica*, cioè valorizzata in tutti i suoi aspetti, in tutte le sue potenzialità e nel migliore dei modi.

- Seconda implicazione: la morte come limite ha un altro significato fondamentale nella prospettiva biblica, che è quello di essere un segno molto concreto che non solo la vita di ciascun uomo e di tutto ciò che vive è limitata dalla morte, ma che lo è anche la storia umana nel suo insieme. Dopo la venuta di Cristo, «il tempo è ormai abbreviato» (lett.: «la vela del tempo è ormai ammainata») e «la figura di questo mondo passa», come passa un attore che abbandona il palcoscenico e sparisce dietro le quinte (I Corinzi 7,29 e 31).

Il fatto che la mia vita abbia un termine costituito dalla mia morte, mi ricorda che un termine ce l'ha anche la storia umana. Ma qui il limite non è costituito dalla morte, bensì dalla venuta del Signore. Il tempo è abbreviato perché il Signore è «alla porta», e bussa (Apocalisse 3,20). Non è la morte che incombe, è il Signore che viene. Così il *memento mori* iniziale (la morte davanti a me) si intreccia con il *memento Domini* (il Signore alla porta), che alla fine diventa determinante. Dove avanza il Signore, la morte indietreggia. «Io sono il primo, e l'ultimo, e il Vivente; e fui morto, ma ecco sono vivente per i secoli dei secoli, e tengo le chiavi della morte e del soggiorno dei morti» (Apocalisse 1,8). Il Signore non è solo il primo, ma anche l'ultimo. È altrettanto importante essere l'ultimo quanto essere il primo. È importante che sia l'ultimo, perché così ultima non è la morte, ma il Signore. La morte è penultima. Umanizzare la morte significa non vederla come limite ultimo, ma penultimo.

- Infine, la morte come limite significa che essa interrompe la vita, ma non la cancella. La vita non può proseguire oltre, ma ciò che essa è stata fino a quel momento, resta. La morte le impedisce di continuare come prima, ma non può impedirle di continuare in tanti altri modi, attraverso le opere compiute, le parole pronunciate, gli incontri avuti, i rapporti intrecciati e, in generale, attraverso tutto ciò che ha lasciato qualche traccia nella vita di altre persone.

Nessuno di noi sa, in verità, che cosa abbia significato la sua vita per quella degli altri, e forse è meglio non saperlo. È certo però che l'opera di una vita e soprattutto il bene fatto non saranno cancellati dalla morte. Verrà sicuramente il giorno in cui anche coloro che abbiamo conosciuto e per i quali la nostra vita ha significato qualcosa moriranno e non ci sarà più nessuno che si ricorderà di noi. Eppure anche allora, la vita che abbiamo vissuto, benché dimenticata, non scomparirà, ma resterà, per gli impulsi benefici, anche piccoli, che avrà saputo



dare al corso collettivo della storia umana.

Umanizzare la morte significa sapere che essa può, sì, interrompere una vita, ma non cancellare ciò che ha significato per altri e in particolare il bene che essa, direttamente o indirettamente, ha compiuto.

3. Com'è noto, il Nuovo Testamento ha rimescolato tutte le carte del discorso sulla vita e sulla morte. Vi leggiamo, ad esempio, questa affermazione: «Siamo passati dalla morte alla vita perché amiamo i fratelli. Chi non ama rimane nella morte» (1Giovanni 3,14). Perché chi non ama rimane nella morte? Perché una vita senza amore è, per così dire, una vita senza vita, una vita morta? Risposta: perché l'amore è la vita della vita, così come Dio - secondo una definizione della mistica ebraica - è l'anima dell'anima. Non che vivere senza amore voglia dire eo ipso vivere fuori di Dio, perché nulla e nessuno tranne il Male e la Morte - sono fuori di Dio. Ma vivere senza amore vuol dire vivere senza coscienza di Dio, come se Dio non ci fosse. E siccome Dio è amore, vivere senza coscienza di Dio significa vivere senza coscienza di questo amore più grande che ci circonda e nel quale, consapevolmente o no, tutti abitiamo, come in una casa invisibile. Senza amore - quello più grande e quelli più piccoli - la vita irrimediabilmente deperisce e muore, come un fiore tagliato e senza radice. L'amore è la radice della vita - quello di Dio e anche quelli umani, nelle loro varie forme. Ecco perché, secondo l'evangelista Giovanni, entrare nel movimento dell'amore costituisce già qui ed ora un «passaggio dalla morte alla vita», una fuoriuscita dalla «vita morta» e un ingresso nella «vita viva».

L'apostolo Paolo dice la stessa cosa quando ricorda ai cristiani: «Fate conto di essere morti al peccato, ma viventi a Dio, in Cristo Gesù». E ancora: «Presentate voi stessi a Dio come di morti fatti viventi» (Romani 6,11.13). Il cristiano e, in prospettiva, ogni uomo è una persona che, scoprendo l'amore più grande, nasce a una vita nuova, rispetto alla quale quella precedente gli sembra una forma di morte. È in fondo il discorso di Gesù: «Chi avrà trovato la sua vita, la perderà: e chi avrà perduto la sua vita per cagion mia, la troverà» (Matteo 10,39). Che cosa significa «perdere la vita» a motivo di Gesù? Significa donarla. Una vita «perduta» perché donata, è una vita salvata.

In questa linea di pensiero si situa una bella pagina di Bonhoeffer che conviene citare per esteso perché ci aiuta ad avanzare nella esplorazione del nostro tema. È tratta da una sua lettera circolare scritta il 20 settembre 1939, che si apre con la notizia della morte di un giovane pastore amico, anch'egli della Chiesa Confessante, caduto in Polonia. Bonhoeffer scrive:

"... Due cose, negli ultimi tempi, hanno acquistato importanza per me: la morte è fuori di noi e dentro di noi. La morte fuori di noi è il tremendo nemico che si avvicina a noi quando vuole. (...). Nulla possiamo contro di lei, «ha il potere dell'altissimo Iddio». È la morte dell'intero genere umano, l'ira di Dio e la fine di ogni vita. Ma l'altra è la morte in noi, la nostra propria morte. Anch'essa è in noi dalla caduta di Adamo. Ma ci



appartiene. Moriamo ogni giorno di questa morte in Gesù Cristo, oppure la rifiutiamo. Questa morte dentro di noi ha qualcosa a che fare con l'amore per Cristo e per gli uomini. Noi moriamo di questa morte quando amiamo di cuore Cristo e i fratelli; amare significa donarsi totalmente a chi si ama. Questa morte è grazia e compimento della vita. Che noi moriamo di questa morte, che ci sia dato di essere raggiunti dalla morte di fuori solo quando ci saremo preparati ad essa mediante questa nostra morte quotidiana - questa può essere la nostra preghiera. Allora la nostra morte sarà davvero solo il passaggio nell'amore compiuto di Dio" (2).

Umanizzare la morte può significare anche questo: avere talmente fatto dono della propria vita che la morte, sopraggiungendo, non trova, per così dire, più nulla, o quasi, da portar via.

4. Le polemiche, sovente penose, che hanno accompagnato la fine terrena di Eluana Englaro dopo 17 anni di sopravvivenza artificiale (in realtà Eluana era morta 17 anni or sono) e l'acceso dibattito tuttora in corso sul progetto di «testamento biologico» in discussione in Parlamento hanno riportato in primo piano il tema della libertà di disporre, oltre che della propria vita, anche della propria morte. La domanda è: "Chi, in ultima analisi, è responsabile della mia morte? Chi ha su di essa il potere di pronunciare l'ultima parola - nella misura in cui questo potere possa essere concretamente esercitato?".

La risposta è questa: poiché la morte è parte integrante della vita, anche se ne segna la fine, chi è responsabile della propria vita, lo è anche della propria morte. Come la vita di ciascuno è un bene inalienabile di cui il titolare porta intera la responsabilità ultima (anche se ogni vita è inserita in una fitta trama di relazioni che concorrono al suo svolgimento con apporti anche sostanziali), così nessuno ha il diritto di disporre, neppure in minima parte, della morte di una persona se non la persona stessa. E la sua volontà, consegnata in un «testamento biologico», dovrebbe, in uno Stato di diritto, essere considerata vincolante.

Mentre nel nostro Paese si profila il rischio che il cittadino, attraverso una legge, venga espropriato della propria morte, diventa fondamentale affermare che l'appropriazione della propria morte è elemento costitutivo dell'appropriazione della propria vita. Umanizzare la morte significa mettere ogni persona nelle condizioni di assumersi fino in fondo la responsabilità della propria morte. È questo che si chiede a un'umanità adulta, è questo che un'umanità adulta chiede.

5. Umanizzare la morte, infine, è possibile nell'ottica cristiana. Il cristianesimo è l'unica religione al mondo fondata in primo luogo non su una rivelazione o su un insegnamento, ma su una risurrezione - che Karl Barth chiamava «l'impossibile possibilità» -, parola cristiana per eccellenza, che meglio di ogni altra caratterizza la fede. Proprio tale parola è vistosamente mancata nella vicenda Englaro, mentre era l'unica che avrebbe avuto una portata liberatrice: l'ossessione «per la vita» ha fatto dimenticare la vita eterna.



Risurrezione, quindi: ma che cosa vuol dire? Vuol dire che Dio non si accontenta di creare una nuova vita al posto di quella morta, ma vuole ri-creare quella morta restituendola per l'eternità. Sarebbe stato più facile lasciar perdere i morti e creare *ex novo* nuove creature. Dio ha scelto la via più difficile: far rivivere i morti. Come dice Gesù: «Dio non è un Dio di morti, ma di viventi; poiché per lui [o "per mezzo di lui", o "in vista di lui"] vivono tutti» (Luca 20,38). Non dice «vivranno» al futuro, ma «vivono» al presente, e non dice «alcuni» o «molti», ma «tutti». La risurrezione è, sì, personale, ma non solitaria: il Risorto è «il primogenito di *molt*i fratelli» (Romani 8,29) e «di *ogni* creatura» (Colossesi 1,15), e la visione finale della Bibbia è che «Dio sia tutto in tutti» (1Corinzi 15,28).

Potremmo dire: *risurrezione* è l'altro nome di Dio. Il suo primo nome è «Io sono colui che sono» (Esodo 3,14), e siccome «sono», faccio essere uomini e cose - il Creatore. Il suo secondo nome è «Ri-creatore», il Dio della «nuova creazione» (2Corinzi 5,17), che non è un'altra creazione, ma è la vecchia fatta nuova. Perché? Perché Dio ama tanto ciò che ha creato che non lo abbandona al suo destino di morte, non permette che la morte lo annienti, ma se lo riprende, lo risuscita, dandogli una vita non più mortale, ma immortale, secondo il modello di Gesù che, risuscitato dai morti, «non muore più» (Romani 6,9).

Umanizzare la morte significa dischiudere davanti a chi vive e a chi muore l'orizzonte vasto e luminoso disegnato dalla risurrezione di Gesù. Al centro dell'orizzonte non ci sono io e la mia sopravvivenza, ma Dio e «tutti». Nel «tutti» ci sono anch'io, l'individualità di ciascuno è salvaguardata, ma è importante liberarsi dalla concentrazione sul proprio «io» situandolo in quel «tutti» di cui Dio è «tutto».

Lungo la linea di questi pensieri si possono ricordare, concludendo, due testi, uno del Cinquecento, l'altro del Novecento, diversissimi tra loro, ma segretamente legati dal filo rosso di una stessa speranza. Il primo è una predica di Lutero del febbraio 1532, il secondo è il racconto di un fatto incredibile ma vero, accaduto durante la seconda guerra mondiale.

La predica di Lutero. Al funerale del principe elettore Giovanni di Sassonia, Lutero predicò su 1Tessalonicesi 4,13-18, invitando gli ascoltatori a «vedere la morte [e i morti] non nella tomba e nella bara, ma in Cristo», e a non fermarsi a pensare ciascuno alla propria morte, ma a riguardare alla morte di Cristo, «che è stata una vera morte non solo in se stessa, perché è stata così amara, così ignominiosa e così grande, ma anche perché è così potente che ha battezzato tutti gli altri morti affinché essi non siano chiamati "morti", ma "addormentati" nel Signore».

I morti «dormono» in Cristo: così li dobbiamo considerare e ricordare: non nella tomba sottoterra o in un loculo, ma in quella «tomba» celeste che è il Cristo risorto. Immersi come siamo nella grande giustizia di Cristo con la quale egli riveste noi peccatori, «la nostra morte è qualcosa di ancora più piccolo che un sonno o un sogno». Perciò vogliamo anche noi «morire così e portare in



cielo con noi un povero peccatore [cioè noi stessi], all'unica condizione che conserviamo questo vestito prezioso, che ci avviluppiamo nella morte del Figlio dell'uomo, e che ci copriamo e rivestiamo con la sua risurrezione» (3).

Ecco il messaggio centrale della predica: la morte di Cristo ha avuto il potere formidabile di trasformare la nostra morte in sonno. Umanizzare la morte significa sapere che essa, in realtà, è una morte trasformata in sonno.

Il racconto ebraico. Al processo di Norimberga con i capi del regime nazista, al termine della seconda guerra mondiale, comparve un testimone che per un certo periodo di tempo, in Polonia, nella città di Wilna, era vissuto in un cimitero, nascosto in una tomba. Era un ebreo, e la tomba era l'unico posto sicuro per sfuggire alle retate naziste ed essere deportato nei campi di sterminio. Molti altri ebrei avevano trovato lo stesso rifugio: delle tombe vuote abitate da persone vive per nascondersi e non finire nelle mani delle SS.

Successe un giorno che in una tomba accanto a quella del testimone si rifugiò una giovane donna ebrea, che lì, nella tomba, diede alla luce un bambino. Il becchino ottantenne del cimitero ebraico aiutò la giovane donna a partorire. Quando il bambino neonato emise il suo primo grido, il vecchio ottantenne pregò: «Gran Dio, ci hai finalmente mandato il Messia? Chi altro infatti se non il Messia stesso può nascere in una tomba?». Ma tre giorni dopo il testimone vide il bambino che succhiava le lacrime della madre, che piangeva perché non aveva latte per il suo bambino (4).

Questo è il racconto, bellissimo e amarissimo, con uno straordinario potere simbolico. Tre brevi commenti. Il primo: la tomba diventa culla: il luogo dove la vita finisce diventa il luogo dove essa comincia: immagine potentissima dell'evangelo di Pasqua. Il secondo: in mezzo alla tragedia della persecuzione e del genocidio, quando tutto parla di morte e il cimitero è l'unico posto sicuro per i vivi, nel cuore del becchino ottantenne non alberga il pensiero della morte, ma l'attesa del Messia: potenza incomparabile della fede. Il terzo: la domanda dell'ebreo ottantenne :«Chi se non il Messia potrebbe nascere in una tomba?» significa: «Dove deve apparire il Messia se non nel luogo della nostra sconfitta, simboleggiata da una tomba, per darci la vittoria che con le nostre forze non potremmo mai conseguire?». Umanizzare la morte significa sapere che la tomba potrebbe essere, come la mangiatoia di Betlemme, la culla del Messia.

Paolo Ricca

Note

- 1) GIANFRANCO RAVASI, Il Libro dei Salmi. Commento e attualizzazione, II, EDB, Bologna 1985, p. 867.
- 2) DIETRICH BONHOEFFER, Gesammelte Schriften, II, Kaiser Verlag, München 1965, pp. 557 s.
- 3) MARTIN LUTHER, Oeuvres, IX, Labor et Fides, Genève 1961, pp. 237, 235, 240.
- 4) PAUL TILLICH, The Shaking of the Foundations, Scribner's Sons, New York 1948, p. 165.



Cristo opera guarigioni solo in un contesto relazionale e collaborativo, solo nell'ascolto e nell'accoglienza dell'unicità della persona. La morte è rottura delle relazioni, non-senso. L'autore, monaco della comunità di Bose, sottolinea come Gesù mostri che l'amore relativizza la vita, valga più della vita. La capacità di amare fa della morte un compimento.

Gesù e i malati

Colpisce, nei Vangeli, il peso e lo spazio accordato agli incontri di Gesù con persone malate. Nel suo ministero storico Gesù ha incontrato molti malati e questi incontri hanno rappresentato per lui un magistero dell'umano e una rivelazione del divino, un luogo di apprendimento del vivere e del credere, una scuola di compassione. Gesù non ha imparato solo da ciò che lui stesso ha sofferto (cf. Eb 5,8), ma anche dalla sofferenza degli altri. Al cuore degli episodi in cui Gesù è alle prese con persone malate non vi sono tecniche di guarigione, attività taumaturgica, non vi è l'aggressività a fin di bene dell'intervento terapeutico, ma l'attitudine umana all'ascolto e all'accoglienza: non vi è dunque la malattia, ma la persona umana. Gesù insegna che *curare è anzitutto incontrare*.

La debolezza, l'impotenza, la ferita dell'uomo malato inducono chi lo voglia incontrare ad affinare la sensibilità e a moltiplicare gli sforzi per rispettarne e ascoltarne l'unicità. E così il malato dei Vangeli diviene figura dell'uomo tout-court che posso incontrare, conoscere e amare. Che altro è la compassione se non sentire l'altro nella sua unicità? Un'unicità che non è nelle mie mani, ma che posso solamente ricevere dall'altro nella relazione con lui. Come appare dalla pratica di Gesù che nei malati non vede un mero dato biologico o una patologia da sanare, ma delle persone da ascoltare e con cui entrare in relazione. La cura che Gesù manifesta per gli ammalati è anzitutto un dar loro la parola, un domandarne la volontà, un far emergere il loro desiderio. Gesù si relaziona al malato come a un essere simbolico e di linguaggio, una persona guidata da una intenzionalità, che è la capacità umana di attribuire senso e significati al mondo e al vivere.

Le guarigioni avvengono sempre in un contesto dialogico e relazionale, sinergico e collaborativo. Gesù si apre alla libertà della persona che ha davanti e, quando il malato è impossibilitato a parlare o a relazionarsi, egli si rivolge ai familiari o a coloro per cui la vita del malato è significativa per i legami di affetto o per la lunga consuetudine o per la conoscenza che ne hanno. Gesù appare mosso dalla concezione della *vita come relazione* e della *morte come incrinatura o rottura di relazione*, sicché le relazioni che facevano vivere colui che ora è malato diventano autorevoli per Gesù e lo spingono a intervenire.

Del resto, la concezione della vita che abita in Gesù, come nell'uomo biblico, non è meramente biologica, e anche la morte non è compresa semplicemente come spegnimento della vita fisica, ma come realtà simbolica e spirituale che entra nell'esistenza umana là dove si manifestano perdita di libertà e di salute, rottura di relazioni e fine di rapporti, angoscia e non-senso. La relazione con Dio



e l'amore per l'altro relativizzano la vita stessa, come appare dall'esempio dei martiri maccabei (2Mac 7) o dalla fede stessa del Salmista che afferma: "Il tuo amore, Signore, vale più della vita" (Sal 63,4). Più della realtà fisica della vita e della morte conta l'amore con cui si vive e con cui si affronta la morte dando senso alle relazioni con gli altri, con l'ambiente e le creature tutte.

Accostandosi al malato non con il potere e il sapere del medico, ma con la responsabilità e la compassione dell'uomo, Gesù si presenta nella vulnerabilità e nella debolezza e così riesce a incontrare l'umanità ferita dei malati entrando con loro in un rapporto autenticamente etico. Nella cosciente non-onnipotenza, Gesù rende eloquente il dolore dei sofferenti e vi dà voce operando così la verità, ben prima che la guarigione. Scrive Bonhoeffer: "Dobbiamo imparare a valutare gli uomini più per quello che soffrono che per quello che fanno o non fanno. L'unico rapporto fruttuoso con gli uomini - e specialmente con i deboli - è l'amore, cioè la volontà di mantenere la comunione con loro" (1).

L'attitudine di cura di Gesù verso i malati si manifesta dunque come *personalizzazione della relazione con ciascuno*. I Vangeli mostrano che Gesù, nei suoi incontri con malati, fa sempre appello alle risorse interiori della persona che ha di fronte e la guarigione, quando avviene, avviene sempre in un quadro relazionale in cui Gesù desta e fa sorgere le dinamiche interiori vitali della persona e soprattutto la sua fede, cioè la capacità di fiducia e affidamento, la volontà di vita e di relazione. Gesù cerca un'alleanza terapeutica con il malato per mobilitare il suo desiderio di vita e così si pone come uno straordinario *tutore di resilienza*, cioè come uno che, con la propria pratica cordiale di umanità, favorisce nel malato o traumatizzato un'assunzione di autostima, una fiducia in sé, una capacità di adattamento a situazioni in cui pure si vivono menomazioni o *handicap* o perdite.

Il processo di resilienza diventa più difficile se la persona ferita deve lottare contro i pregiudizi che la società, la cultura, la religione hanno costruito formulando su di essa un giudizio di condanna morale e attuando una prassi di esclusione. Si può pensare qui alla prassi con cui Gesù avvicina e cura i lebbrosi, veri paria della società contemporanea di Gesù, marchiati a fuoco da uno stigma che li escludeva dalla famiglia e dai rapporti affettivi e sessuali, dalla società e dalla vita sociale, dalla comunità religiosa e dalla pratica cultuale.

Nei rapporti con i lebbrosi Gesù mette in atto un atteggiamento *socievole* che lo porta a incontrare chi era relegato fuori dai centri abitati, a toccare gli "intoccabili", a considerare persone quelli che, agli occhi di tutti, erano colpiti da maledizione e dal castigo divino, a intrattenere relazioni con chi era condannato all'isolamento (cf. Mc 1,40-45; Mt 8,1-4; Lc 5,12-18). Con la persona alienata di Gerasa Gesù attua un paziente *ascolto*, intrattiene un *dialogo*, cerca *un incontro personale* (cf. Mc 5,1-20) e così gli trasmette *fiducia* e *autostima*. Grazie alla *relazione*, colui che prima era irrequieto, violento, autolesionista,



incurante di sé, nudo, muta a tal punto che ormai lo si può vedere "seduto, vestito e sano di mente" (Mc 5,15). A quest'uomo Gesù offre anche un'indicazione di futuro, un *progetto esistenziale* restituendolo a se stesso, al suo ambiente familiare e sociale, e consegnandogli un compito da realizzare: "Va' nella tua casa, dai tuoi, annuncia loro ciò che il Signore ti ha fatto e la misericordia che ha avuto per te" (Mc 5,19). Questi elementi (*ascolto, dialogo, incontro personale, relazione, progetto esistenziale, fiducia, autostima*) sono fattori di resilienza e sono suscitati dall'umanità di Gesù che, incontrando le persone, sempre tende a suscitare la loro umanità, la loro libertà e la loro soggettività.

Al tempo stesso, questo incontro agisce non solo nel destinatario, ma anche in chi, intraprendendolo, manifesta la propria umanità, la propria *capacità di umanità*. Nella parabola di Lc 10,25-37, il samaritano accetta di incontrare un corpo ferito, un uomo mezzo morto. La dignità umana insita in ogni soggetto umano, *avviene* nella relazione tra il samaritano, che dà prova della propria umanità rispettando nel ferito l'uomo, e l'uomo mezzo morto che si abbandona al fratello. La dignità umana in gioco è anzitutto quella del samaritano che non si lascia inibire come il levita e il sacerdote dall'uomo ferito, ma se ne fa carico, ne assume la responsabilità, se ne prende cura. La dignità è *evento* che accade grazie alla solidarietà e alla compassione nell'incontro con colui che, anche se denunciato dalle apparenze come non-umano (cf. il *servo del Signore* di Is 53,2 che "non ha splendore né bellezza" o l'orante del Sal 22,7 che si confessa "non-uomo", *lo' 'ish*), in realtà umanizza l'uomo, lo rende più umano.

L'attitudine di Gesù verso i malati andrebbe colta a partire dal suo atteggiamento verso la sua stessa morte. Il Vangelo di Marco mostra che, mentre Gesù, con determinazione e discernimento, conscio di ciò che ormai lo attende, avanza verso la propria morte, dirada sempre più le guarigioni che a un certo punto scompaiono. Gesù non si sottrae alla morte, ma la accoglie facendone un atto di libertà e di amore, dunque un atto sensato e umano, grazie alla sua pratica di umanità imperniata sull'amore. E così ci lascia, come preziosa eredità, la coscienza che la vita è ben più della vita fisica, e che la morte è realtà multiforme e complessa che compie numerose scorribande nel campo della vita. E che ciò che a tutto può dare senso rendendo viva la vita e facendo della morte un compimento, è la qualità delle relazioni, l'amore. Quell'amore che è alla radice della resurrezione, affermazione definitiva della relatività del "biologico". Se ci volgiamo indietro, alla concezione biblica e alla prassi di umanità di Gesù, possiamo cogliere invece la forza e la verità dell'affermazione che l'uomo non è riducibile alla sua dimensione biologica.

Luciano Manicardi

Note

1) D. BONHOEFFER, Resistenza e resa, Paoline, Cinisello Balsamo 1988, p. 67.



I mistici desiderano la morte per realizzare il definitivo incontro con Gesù Cristo. L'autrice, monaca della comunità di Marango (Ve), ricorda: alcune grandi mistiche attendevano la morte come ultima nemica ma anche come sorella; soffrivano con angoscia abbandonandosi all'Amato con "fede nuda" chiedendo di essere lasciate andare al Padre.

«Muoio perché non muoio»

«Come si fa a vivere con un cuore che sogna la Vita infinita, ed esser costretti dalle mura di una piccola casa?» (1). Così scriveva p. Giovanni Vannucci, un mistico dei nostri giorni, all'amica Giuliana, malata terminale. Chi ha la mente e il cuore immersi in Dio, non può non essere se non come la cerva assetata che anela alla sorgente. Il suo orizzonte è sempre oltre. Il suo sguardo sempre al di là del visibile. Il suo oggi sempre ora penultima, in attesa di quella ultima e definitiva che apre all'ora prima. Veniamo da Dio e a Lui ritorniamo. Chi vive di Dio sente drammaticamente di essere abitato dalla nostalgia di casa. Quella vera. La casa natale. La casa dell'Inizio. La casa da cui è partito e alla quale avverte l'urgenza di tornare per trovare la vita piena, la vita eterna che «è la fioritura di tutto il nostro essere nell'infinita vita di Dio» (2). Gesù avverte: Se il chicco di grano caduto in terra non muore, rimane solo; se invece muore, produce molto frutto (Gv 12,24).

Ma rimane vero, come dice san Paolo, che *l'ultimo nemico ad essere sconfitto sarà la morte* (1Cor 15,26). Eppure l'adesione a Cristo e l'amore per Dio possono portare - come successe a Francesco - ad osare di chiamare la morte 'sorella'. A quel punto, la morte non è più vissuta come fine, ma come inizio. Non è più vissuta con l'angoscia di un salto nel vuoto, ma con il desiderio dell'abbraccio di una Presenza. Non come corruzione, ma come fioritura. Non come perdita, ma come guadagno (*Per me il vivere è Cristo e il morire un guadagno*: Fil 1,21).

Questo testimonia l'esperienza di tante mistiche, prima fra tutte Teresa d'Avila (1515-1582): «Vivo, ma in me non vivo,/ e tanto è il ben che dopo morte imploro/ che mi sento morir perché non mô./ (...) La speme sol m'allevia/ d'avere un dì a morire,/ ché col morir eterea/ vita verrò a fruire./ Morte che a vita susciti,/ non ritardar! T'imploro!/ Mô perché non mô./ Non mi tradir! - Fortissimo -/ vita, ricorda - è amore./ Puoi guadagnare col perderti./ Cedi! Per te è migliore./ Morte, orsù, dunque, affrettati,/ scocca il tuo dardo d'oro!/ Mô perché non mô» (3).

Anche altrove Teresa esprime lo struggimento che abita l'anima di chi è divorato dall'amore di Dio, struggimento che è appunto come una morte dovuta alla constatazione che è ancora lontano il momento in cui sarà raccolto dalla bocca dello Sposo, in un bacio, l'ultimo respiro. Così, nelle *Relazioni spirituali*, ella parla dell'anima che vuole congiungersi al Creatore e che «capisce che in ciò non potrà mai essere esaudita se non con la morte, e siccome non



può uccidersi da sé, muore dal desiderio di morire, al punto da essere veramente in pericolo di morte». «Non credo - aggiunge - che fra le sofferenze della terra - almeno quelle che ho provato io - ve ne sia alcuna che possa eguagliare quel tormento» (4).

Cotidie morior: ogni giorno muoio. La morte come esperienza quotidiana, che trova il suo senso fontale nel sacramento del Battesimo che è immersione nella morte di Cristo per vivere con Lui. Si tratta di prepararsi gradualmente all'incontro ultimo e definitivo con Dio. C'è un allenamento da compiere per chi ha scelto di donarsi a Lui. Teresa d'Avila lo ricorda alle sue monache, troppo preoccupate di salvaguardare la loro salute: «Alcune sembra siano venute in monastero per procurare di non morire, e questo cercano con ogni mezzo. In questa casa, a dire il vero, azioni di tal genere non sono possibili e io vorrei che non le pensaste neppure. Qui siete venute non già ad accarezzarvi per Cristo, ma a morire per Cristo» (5). La donna di Dio non ha mai eccessiva cura di se stessa, non cerca con ostinazione di conservarsi in vita. «Mi si lasci andare!» supplica Chiara da Montefalco (1268-1308), sul letto del dolore. «Dove vuoi andare, Chiara?» le chiede il medico, entrato per visitarla. E lei, in un sospiro carico di desiderio: «Dal mio Signore!» (6).

Nel cammino di progressiva preparazione alla morte, per tante mistiche, fondamentale appare proprio l'esperienza penosissima della malattia che le rende ancor più intime a Cristo e alla sua Passione, e ancora più certe del Suo amore. Scrive Caterina da Siena (1347-1380): «In quei giorni, dopo molte estasi e visioni, dopo molti favori spirituali ricevuti dal Signore, vinta dal puro amore di Lui, caddi in letto ammalata. Allora non persi un momento e lo pregai perché mi facesse morire, volendo unirmi a Lui più strettamente. Non ottenni questo, ma finalmente potei ottenere che Egli mi comunicasse le sue pene, per quanto mi fosse possibile di sostenerle. Dagli insegnamenti della sua Passione, capii più chiaramente e perfettamente quanto mi avesse amato il mio Creatore, e per accrescimento di amore io mi illanguidii talmente che l'anima mia altro non desiderava che di uscire dal corpo. (...) State pur certo che l'anima mia ha contemplato la divina Essenza ed è questa la ragione per la quale io rimango scontenta nel carcere del corpo. Se non mi trattenesse l'amore di Lui e l'amore del prossimo, per cui Egli mi rimandò nel mondo, io me ne morrei di dolore» (7).

In alcune mistiche, la sofferenza fisica rende ancora più visibile l'eroico coraggio e la grazia di una fede virile. C'è perfino chi ha saputo affrontare la morte senza turbamento. Tra queste, Chiara da Montefalco la quale, alla domanda delle sorelle se abbia paura della morte, risponde: «Non ho nessuna paura, perché porto nel mio cuore la croce del Signore mio Gesù Cristo crocifisso» (8).



Teresa di Lisieux (1873-1897), quattro mesi prima di ritornare al Padre, confida alle sorelle: «Non ho paura affatto degli ultimi combattimenti, né della sofferenza della malattia, per quanto grandi siano. Dio mi ha aiutata e guidata per mano fin dalla primissima infanzia, conto su di lui. Sono sicura che mi soccorrerà fino alla fine» (9). Consapevole che si è già data tutta a Dio, reputa che per lei vivere sia lo stesso che morire: «È lo stesso per me vivere o morire. Non vedo bene cosa avrò di più dopo la morte di quanto possiedo già ora... Vedrò il buon Dio, ecco! Perché, quanto a essere con Lui, lo sono già del tutto anche sulla terra. Sono felice di andarmene presto in cielo» (10). Ma solo pochi giorni dopo i sentimenti cambiano: «Una mattina, durante il ringraziamento, ho provato come le angosce della morte e con ciò nessuna consolazione» (11).

Come per Teresina, anche per la maggior delle donne sante, l'avvicinamento dell'ultima ora è esperienza di travaglio, di lotta, di un succedersi di momenti di grazia e di altri di disperato abbandono, come testimonia Elisabetta della Trinità (1880-1906): «Sapesse come sono felice al pensiero che il Maestro verrà presto a prendermi! Che splendido ideale la morte per coloro che Dio ha custodito per sé e che non hanno ricercato le cose visibili perché sono passeggere, ma le cose invisibili perché sono eterne (2Cor 4,18)» (12).

Elisabetta invoca la morte come il momento della liberazione dalla prigionia che la separa dall'oggetto del suo amore: «O morte, beata liberazione,/ sei l'aiuto più potente,/ la più consolante speranza/ del cuore fedele, del vero cristiano!/ Tu che devi unirmi a Dio/ cui già ho dato tutta la mia vita,/ colpisci, cieca morte, ti supplico,/ aprimi la porta dei cieli./ (...) Non bramo altro che voi, mio Salvatore,/ voi solo regnate nella mia anima!/ Appagate questa mia brama,/ spezzate il filo dei miei giorni./ Voglio morire per un'altra vita,/ per possedere voi supremo Amore» (13).

"Mistero ineffabile" è per lei la morte e, allo stesso tempo, «un atto semplice per chi è vissuto di fede» (14). Sembra non temere «quell'ultima ora attraverso la quale tutti dobbiamo passare», perché essa «non è altro che il sonno del bambino che s'addormenta sul cuore della mamma» (15). Eppure, sul letto dell'agonia, arriva anche lei a gridare la sua angoscia: «La morte ha qualcosa di spaventoso (...). Sento che la morte è un castigo» (16). Si rivolge alla Madre Priora dicendole: «Mi getto con Lui nel mare del dolore con tutte le sue paure e le sue angosce» (17). Qui si consuma l'identificazione dell'amante con l'Amato. Paura e angoscia non hanno risparmiato nemmeno Gesù di fronte alla sua ora: Ora l'anima mia è turbata. E che devo dire? Padre, salvami da quest'ora? (Gv 12,27). Perfino il Figlio ha gridato, nel suo dolore, l'assenza di Dio: Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato? (Mt 27,46). Poi, all'angoscia e alla paura, è seguito l'abbandono nelle braccia del Padre: Padre, nelle tue mani consegno il mio spirito (Lc 23,46).

È la stessa consegna all'Amore di Caterina da Siena: «Figliuoli carissimi -



esorta -, non rattristatevi se io muoio, ma piuttosto dovete gioire con me e con me rallegrarvi, perché lascio un luogo di pene per andare a riposare in un oceano di pace, in Dio eterno» (18).

Giunti al traguardo, rimane la nuda fede: «Io me ne vado nella pura fede - dice Elisabetta della Trinità - e lo preferisco perché sono così simile al mio Maestro e più nella verità» (19). Le fa eco Chiara d'Assisi (1194-1253), che rivolge le ultime parole alla sua anima: «Va' sicura perché hai buona scorta nel viaggio. Va', perché Colui che t'ha creata, ti ha santificata e sempre guardandoti come una madre suo figlio, ti ha amata con tenero amore».

Poi rimane sulle labbra solo la lode. La lode di chi entra nella Vita ringraziando per la vita: «E tu, Signore, sii benedetto, che mi hai creata» (20).

Daniela Turato

Note

- 1) VANNUCCI G., Lettera del 7 maggio 1984 all'amica Giuliana Roncalli in ORLANDI M., Giovanni Vannucci. Custode della luce, Romena 2004, 167.
 - 2) VANNUCCI G., Ogni uomo è una zolla di terra, Borla, Roma 1999, 176.
 - 3) S. TERESA DI GESÚ, Poesie in Id., Opere, O.C.D., Roma Morena 2005, 1500.
 - 4) S. TERESA DI GESÚ, Relazioni spirituali, 14 in op. cit., 474-475.
 - 5) S. TERESA DI GESÚ, Cammino di perfezione,5 in op. cit., 586.
 - 6) BERENGARIO DI DONADIO, Vita di Chiara da Montefalco, Città Nuova, Roma 1991, 101.
- 7) BEATO RAIMONDO DA CAPUA, Santa Caterina da Siena, Cantagalli, Siena 1988, 227-228.
 - 8) BERENGARIO DI DONADIO, Vita di Chiara da Montefalco, 97.
- 9) S. TERESA DI GESÚ BAMBINO, *Novissima verba* (28 maggio 1897) in Id., *Gli scritti*, Edizioni O.C.D., Roma Morena 2006, 320.
 - 10) S. TERESA DI GESÚ BAMBINO, Novissima verba (15 maggio 1897), 320.
 - 11) S. TERESA DI GESÚ BAMBINO, Novissima verba (4 giugno 1897), 323.
- 12) SR. ELISABETTA DELLA TRINITÁ, Lettera alla signorina Clemance Blanc (1906) in Id., Gli scritti, O.C.D., Roma Morena, 495-496.
 - 13) SR. ELISABETTA DELLA TRINITÁ, Composizioni poetiche in op. cit., 689.
- 14) SR. ELISABETTA DELLA TRINITÁ, Lettera alla signorina Francesca De Sourdon (agosto 1905) in op. cit., 366.
- 15) SR. ELISABETTA DELLA TRINITÁ, Lettera alla signorina Angles (marzo 1905) in op. cit., 366.
- 16) SR. ELISABETTA DELLA TRINITÁ, *Testamento spirituale* a cura di Ancilli E., Roma 1984 in BIANCHI E., *Vivere la morte*, Gribaudi 1996, 220.
- 17) SR. ELISABETTA DELLA TRINITÁ, Biglietto alla Madre Priora (ottobre 1906) in op. cit., 599.
 - 18) BEATO RAIMONDO DA CAPUA, Santa Caterina da Siena, 377.
 - 19) SR. ELISABETTA DELLA TRINITÀ, Testamento spirituale, 220.
- 20) ANONIMO, Leggenda di Santa Chiara vergine, Fonti Francescane [...], Editrici Francescane, Assisi 1986, 1251.



Nel Corano la vita è il primo attributo di Dio, che crea prima la morte e poi la vita, dona la vita a chi è morto. Sulla base degli insegnamenti del Profeta - afferma l'autore, portavoce del Centro Culturale Islamico di Trieste - nell'Islâm vengono elaborati i principi e le regole in merito ai problemi attuali della bioetica.

La vita nell'Islâm

"Sia benedetto Colui nella cui mano è il Regno ed Egli è sopra ogni cosa Potente. Colui che ha creato la morte e la vita, in modo che possa provare chi di voi è migliore negli atti" (Corano: LXVII, 1-2) "Come potete non credere in Allâh [essere ingrati ad Allâh] e voi eravate morti e vi ha vivificati, poi vi fa morire, poi vi vivifica poi a Lui tornerete" (Corano: II, 28)

Vi sono alcune cose che diventano scontate: la continuità della loro presenza e la loro universalità le rende in qualche modo "invisibili". Ognuno pensa di sapere cosa effettivamente si intenda quando si parla di "vita", ma alla richiesta di una definizione precisa e di un'analisi più approfondita pochi sono in grado di rispondere con precisione e in maniera documentata. Cos'è la vita? e la morte? quale delle due viene prima? chi o che cosa è vivente? quando un essere umano incomincia ad essere considerato vivo? o morto? ci sono più vite e più morti per uno stesso essere? la morte e la vita hanno gradi diversi?... Come sempre le risposte dipendono dal grado di conoscenza dell'interlocutore e dalle fonti della conoscenza.

Per i credenti la fonte di conoscenza è la dottrina, che origina dalle conoscenze tramandate per ispirazione divina da Dio ai suoi Profeti inviati. I fondamenti di queste conoscenze si trovano, per l'Islâm, nel Corano e nelle tradizioni di origine profetica.

"Allâh, non vi è divinità se non Lui, il Vivente, il Sussistente" (Cor. II, 255).

In principio, uno dei 99 Nomi divini è *il Vivente*. La Vita è il primo degli attributi necessari di Dio, gli altri sono la Scienza, la Potenza, la Volontà, l'Udito, la Vista, la Parola e, per la scuola Maturidita, il *Takwin*, portare all'esistenza dicendo "Sia". I Nomi e gli Attributi divini sono al di là di ogni nostra capacità di comprensione; Lui, che sia esaltato, conosce se stesso. La ragione umana ha dei limiti intrinseci che non le permettono di accostarsi al Sacro Dominio. La Vita, considerata a questo livello metafisico, è eterna, senza inizio né fine, senza limiti, senza nessun rapporto con la durata né, tanto meno, col tempo; non è caratterizzata dal cambiamento, né dal movimento. Tutte le caratteristiche ora elencate fanno parte delle condizioni del creato, il Creatore le ha imposte.

Nel Corano apprendiamo che Dio crea prima la morte e poi la vita: "Benedetto Colui nella cui mano è il Regno, ed Egli è sopra ogni cosa Potente. Colui che ha creato la morte e la vita" (Cor.: XLVII, 1-2). Dal commento al Corano di Mirza



Mazhar di Delhi (m. 1781 a.d.) leggiamo: "La vita è una delle Qualità di Allâh, che sia esaltato, e questa è la Qualità che precede la Conoscenza, la Potenza, la Volontà e le altre Qualità di perfezione. Allâh, che sia esaltato, l'ha introdotta nelle cose contingenti e l'ha creata in esse per Sua Volontà e a misura delle loro capacità di ricezione. La vita si è rivelata nelle cose contingenti in diversi gradi: in alcune di esse in modo che preceda la conoscenza, la quale non assomiglia a quella dell'Essenza di Allâh, che sia esaltato, e ai Suoi Attributi. Questo genere di vita, e la morte che le è contrapposta, è quello che Allâh ha riferito nel verso che recita "e colui che era morto e l'abbiamo vivificato..." e a ciò allude il detto del Profeta §: "In verità Allâh ha creato il Suo creato in un buio [assoluto, indeterminato] ed ha proiettato su loro della Sua Luce e chi ha colto di questa luce, ha ottenuto la guida e chi l'ha mancata, si è perso. E perciò, dico, si è asciugata la penna sulla conoscenza di Allâh".

In alcune delle creature la vita si è manifestata in modo che precede il tatto e il movimento animale e questa modalità, e la morte, è espressa nel Suo detto: "La terra dopo che era morta" ravviva le piante della terra dopo che essa era secca. Le cose inerti non sono esenti da un certo tipo di vita, come è indicato dal detto di Allâh, che sia esaltato: "E invero fra esse c'è quella che cade per il timore di Allâh". Questo genere di vita è essenziale per l'esistenza. Allâh, che sia esaltato, ha detto: "... e, in verità, non c'è cosa che non Lo glorifichi con la Sua lode".

La morte, in ognuno dei gradi citati prima, è l'assenza della vita in assoluto, o la mancanza della vita in ciò che dovrebbe essere vivo; il confronto tra loro è un rapporto fra privazione e possesso oppure è un rapporto fra positività e negatività. La morte è un attributo di privazione implicante che la realtà del possibile è precedente alla vita che è stata introdotta da Allâh in esso, che sia glorificato. Come è dimostrato da quello che abbiamo citato, dal detto coranico: "E colui che era morto e lo abbiamo vivificato" anche dal detto "morti e vi abbiamo vivificato" e ancora: "vivifica la terra dopo che era morta", anche: "Dice Sia ed esso è". Per la precedenza della morte sulla vita in ogni livello, anche nel verso che si commenta, nelle frasi la morte è stata fatta precedere alla vita" (1).

A livello del creato la vita è un dono del Creatore, che pone anche i suoi limiti con ordini e proibizioni relativamente al suo uso. Così come il creato è costituito da diversi gradi e livelli, anche la vita e la morte vengono riferiti con diversi gradi e livelli.

Per quanto riguarda l'uomo potremmo definire la vita come una condizione dell'esistenza di un essere in tutte le sue modalità. In tutte le tradizioni, l'uomo viene considerato sotto almeno tre aspetti, gerarchicamente ordinati: lo spirito (nus, animus, ruh, rukh), l'anima (psichè, anima, nafs, nefesh), il corpo. I tre componenti non hanno carattere di reciprocità. Lo spirito, dono di Dio, è principio degli altri due, non ha limiti, relativamente ad essi, e non muore. L'anima è



produttiva rispetto al corpo, ha limiti meno ristretti di questo, trova la sua vita nello spirito. Il corpo è il punto d'arresto della produzione, la sua vita è la risultante della sua unione con l'anima, è formato dalla coagulazione degli elementi terrestri che tornano alla loro origine dopo la morte, quando l'anima, riunitasi allo spirito, lo abbandona. Il concetto tradizionale di salute e malattia è coerente con questa visione dell'uomo. Esistono malattie del corpo, malattie dell'anima, ma non esistono malattie dello spirito.

Un detto del Profeta Muhammad § afferma che nell'uomo vi è un organo centrale, se questo è sano tutto l'uomo è sano, e questo è il cuore. Per cuore s'intende il centro dell'essere umano, luogo di riflessione della realtà spirituale. È nel cuore che è posto il segreto della vita. La morte del corpo è la conseguenza della dipartita dell'anima. Questa dipartita avviene in una sola volta o per gradi, riconoscibili dai segni esteriori che si possono percepire. Per quanto riguarda i sensi, la vista si perde nel momento in cui lo spirito si separa dal cuore, e l'ultima cosa che il moribondo perde è l'udito, che rimane sino a quando l'anima non se n'è andata. È per questo motivo che il Profeta § ha detto: "Ripetete ai vostri morti la frase della testimonianza che non vi è divinità se non Iddio e che Muhammad § è il suo Profeta", perché possano riaffermare la fede nell'Unicità divina e la loro condizione di musulmani, premesse alla ricezione della Misericordia divina e all'entrata in Paradiso. L'agonia e quello che segue all'abbandono del corpo dipendono dalle condizioni spirituali della persona che è assistita o punita tramite quattro angeli che assistono all'agonia e prendono l'anima.

Veniamo ora a dei problemi di attualità (2): quello del trapianto di organi, dell'eutanasia e del testamento biologico.

Riportiamo le decisioni di un consiglio di Ulamâ di tutte le maggiori scuole di diritto in Gran Bretagna, riunitosi a Londra nell'agosto del 1995, assieme a tre avvocati:

- La professione medica è l'autorità appropriata a definire i segni della morte;
- L'attuale scienza medica considera che la "morte del tronco cerebrale" è un'appropriata definizione di morte;
- Il Concilio accetta che la "morte del tronco cerebrale" costituisce la fine della vita, allo scopo di trapiantare gli organi;
- Il Concilio sostiene il trapianto d'organo come un mezzo per alleviare la sofferenza, o salvare la vita, sulla base delle regole della *shari'ah*;
 - I musulmani possono portare tessere di donatore;
- Il più prossimo in parentela del deceduto, in assenza di tessera di donatore o di un espresso desiderio di donare gli organi, da parte del deceduto, può dare il permesso del prelievo di organi dal corpo, per salvare la vita di altre persone;
 - La donazione di organi deve essere gratuita, senza compenso. È proibito



il commercio di organi.

Il testo stilato dal Concilio di Londra prosegue argomentando le decisioni prese, in particolare riguardo all'accertamento di morte: "I segni per l'accertamento di morte che gli antichi medici hanno elencato sono: perdita di coscienza, perdita del calore corporeo, cessazione delle pulsazioni e del respiro, fissità degli occhi, schiudersi delle labbra, assottigliamento del naso e rilassamento dei muscoli delle mani e dei piedi. Il cuore era considerato come il centro della vita del corpo. Quando esso si fermava completamente si considerava che fosse avvenuta la morte, ma se riprendeva le sue funzioni attraverso i primi soccorsi si considerava che la vita era ritornata. Il significato del cuore è anche cambiato, dato che non è più considerato l'organo più importante, riguardo alla vita e alla morte. L'opinione medica ora considera che il cervello sia la parte centrale e cruciale che controlla il corpo intero e le sue funzioni" (3).

I problemi legati alla definizione di morte del corpo però, a nostro parere, non sembrano del tutto risolti. L'evidenza dei segni di vitalità che percepiamo nel battere del cuore, nella respirazione in atto, nella circolazione sanguigna, seppure mantenuti attivi tramite l'uso di macchinari, ci suscitano il pensiero che questo stato sia una tappa nel processo dell'abbandono del corpo da parte dell'anima. Sospendendo l'attività dell'assistenza esterna le probabilità di morte biologica del corpo sono altissime, gli strumenti esterni sono dei sostituti dell'attività di regolazione cerebrale, ma pensiamo che la dipartita definitiva dell'anima non coincida con la perdita della capacità di regolazione. Questo in quanto consideriamo gli organi corporei quali strumenti dell'anima e non identifichiamo la loro attività con la vita, ma consideriamo la loro attività come una conseguenza della presenza della vita. La definizione classica dell'accertamento di morte, già descritta, trova conforto non solo nelle dottrine delle religioni "Abramiche", ma anche negli insegnamenti tradizionali indù e cinesi.

II medico musulmano ha il compito di adoperarsi per fornire al paziente incurabile un sostegno morale e per alleviargli il dolore fisico e la sofferenza psicologica agendo su tutte le sfere della persona. Ogni tentativo di salvare un morente, se le probabilità di successo appaiono significative, dovrebbe essere intrapreso. Viceversa, il prolungare artificialmente lo stato vegetativo di un malato definitivamente privo di coscienza è illecito, in quanto è la coscienza che rende responsabile un individuo; procedendo in tal modo verrebbero violate sia la dignità umana che la volontà divina. Se è sicuro che una persona non potrà continuare a vivere, è inutile sforzarsi a mantenerla in uno stato vegetativo con eroici tentativi di rianimazione o attraverso altri strumenti artificiali.

Secondo il *Comitato Etico dell'Associazione Medica Islamica del Nord-America* permane comunque il dovere di mantenere l'idratazione, la nutrizione, la cura



e la limitazione del dolore (le cosiddette cure ordinarie). In ogni caso non si deve mai interrompere volontariamente la vita del malato. Nel caso del ricorso ad analgesici che riducono la sofferenza psicofisica del malato ma che possono, contemporaneamente, accelerarne la morte, si nota che l'elemento determinante nella riflessione islamica viene individuato nell'intenzione del medico. Se non ha avuto l'intenzione di uccidere, ma solo di aiutare il malato, allora il sanitario non dovrebbe essere perseguito né civilmente né penalmente.

Parlare dell'assistenza al malato terminale significa parlare delle cure palliative cioè di cosa fare quando non c'è più nulla da fare. In Europa e Nord America l'assistenza al malato sul quale sono inutili interventi terapeutici viene sempre più spesso valutata come una specializzazione esercitata da sanitari competenti in farmacologia clinica e nelle specifiche patologie. Nel contesto sociale dominante nei paesi islamici, la forte unità familiare e l'altrettanto forte legame religioso costituiscono tuttora uno dei fattori che aiutano il malato a morire nella propria abitazione, accompagnato dai familiari. Il detto del Profeta Muhammad § «se un organo soffre, tutti gli altri condividono la sua sofferenza patendo insonnia e febbre» sottolinea una visione tendenzialmente "unitaria" della persona. La visione unitaria, anche dal punto di vista sociale, offre però anche un eventuale strumento per sminuire o annullare la validità delle richieste di un malato terminale nel caso tale richiesta non sia "nella norma" rispetto all'etica e ai valori dominanti.

L'origine di questa concezione si radica nel diritto musulmano. In esso, infatti, il soggetto *optimo iure* dei diritti e dei doveri è il musulmano, libero, pubere, sano di corpo e di mente, di vita incensurabile. Solo il possesso di questi requisiti conferisce una piena capacità giuridica. La mancanza di uno o più di essi comporta la diminuzione della capacità di disposizione (*tasarruf*), per cui i parenti più prossimi prendono le decisioni essenziali a riguardo del malato in coerenza con i valori dominanti.

Concludiamo con la traduzione di un *ghazal (911)* del poeta Jalâ ad-dîn Rumî (m. 1273):

Quando io muoio quando la mia bara è portata via, mai devi pensare che io sto perdendo questo mondo,

non sparger lacrime, non far lamenti o non sentir tristezza, non sto cadendo nell'abisso di un mostro.



Quando vedi portar via il mio corpo esanime, non piangere la mia dipartita, non sto partendo, sto giungendo all'eterno Amore.

Quando mi lasci nella tomba non dire addio, ricorda che una tomba è solo un velo per il paradiso che gli è dietro.

Tu vedrai solo che io discendo in una tomba, ora osservami sorgere. Come può esserci una fine quando il sole tramonta o la luna discende?

Sembra una fine, sembra un tramonto, ma in realtà è un'alba. Quando il sepolcro ti vincola è quando la tua anima è liberata.

Hai mai visto un seme a terra caduto non risorgere con una nuova vita? Perché dovresti dubitare del risorgere di un seme chiamato umano?

Hai mai visto un secchio calato nel pozzo ritornare vuoto? Perché lamenti per un'anima, quando essa può riuscire, come Giuseppe, dal pozzo?

Quando per l'ultima volta chiudi la bocca, apparterranno le tue parole e l'anima al mondo senza luogo e senza tempo

Ahmad Sergio Ujcich

Note

- 1) Tafsir al Mazharî, vol. X, pag. 18, Delhi, 1991.
- 2) Tutta quest'ultima parte dello scritto, tranne le considerazioni conclusive, è estratta da DARIUSH ATIGHETCHI, *Islâm, Musulmani e Bioetica*, Roma, Armando editore, 2002.
- 3) Dal documento conclusivo del dott. Zaki Badawi, Organ transplant, in www.iol.ie/-afifi/articles/organ.htm





PARTE SECONDA Echi di Esodo

Libri e recensioni ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

LIBRI E RECENSIONI

Due filosofi a confronto su fede, ragione, etica

"La scienza sa e l'etica valuta... L'etica non è una scienza. Da tutta la scienza non possiamo estrarre un grammo di morale. Inevitabile è, pertanto, la "scelta" dei valori supremi - di quei valori "per i quali si può vivere e si può morire" - e questa è una scelta che trova la sua base non nella scienza, ma nella coscienza di ogni uomo e di ogni donna. Pluralismo, dunque scelta; scelta, dunque libertà; libertà, dunque responsabilità" (p. 52).

Possiamo leggere questa affermazione in un recente libro (1), che raccoglie due saggi-confronto fra il filosofo laico G. Giorello e il filosofo cattolico D. Antiseri sul problema del rapporto fra fede e ragione, e sulla loro capacità d'individuare principi solidi e sicuri su cui fondare l'etica. È un'affermazione che potrebbe anche sintetizzare il punto di accordo e la tesi comune a cui il dibattito fra i due studiosi approda. Ma è anche un'affermazione che contiene il nocciolo della distanza di fondo che separa i due studiosi, uno laico, disposto al dialogo con un cattolico, l'altro cattolico, altrettanto disposto a dialogare con un non credente di buona volontà, anche a costo di assumere posizioni scomode all'interno della sua chiesa. Si tratta in ogni caso di un evento culturale importante, e dimostra come persone appartenenti a mondi culturali del tutto diversi, ritenuti da molti inconciliabili, possano ritrovarsi su posizioni condivise, preziose per affrontare positivamente i problemi contemporanei eticamente sensibili e socialmente esplosivi.

Giorello: inutile per l'etica la ricerca di senso al di fuori del mondo.

Giorello ritiene che l'unico atteggiamento corretto per agire sensatamente nel mondo sia quello di seguire il procedimento scientifico, che si fonda sul *fallibilismo*, sulla coscienza cioè che ogni risultato è parziale e provvisorio, e che quindi la verità è sempre relativa, mai assoluta. Questa convinzione dà vita alla concezione che anche l'etica sia non il prodotto della traduzione pratica di principi assoluti universali e validi sempre e per tutti, ma il risultato del processo conoscitivo e delle decisioni responsabilmente prese dai vari popoli nel corso della storia.

Per Giorello è inutile cercare un senso *metafisico* all'esterno del nostro mondo. Il senso dell'esistenza e della storia sta tutto nel loro farsi e nel loro dispiegarsi, nell'affrontare i problemi che l'esistenza pone, e nel cercare risposte adeguate. "Questa è filosofia. Quella stessa filosofia, caro Dario" - scrive Giorello rivolgendosi al suo interlocutore - "che tiene vive le domande, ma (ogni tanto) ci consente di trovare le risposte. Purché si sappia scegliere l'opportuna riformulazione del problema - come nel caso della libertà... o nel caso del Male nella storia umana (non mi interessa individuarne la causa metafisica, ma contrastarlo caso per caso nella pratica)" (p. 47).

Tutto l'intervento di Giorello, pur netto nelle sue posizioni atee, è tuttavia permeato di rispetto per il credente, purché si ritrovi uomo fra uomini a **ESODO**Libri e recensioni

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

condividere la fatica di uno sviluppo degno dell'umanità.

Antiseri: cercare il senso al di fuori del mondo per orientare l'etica.

Del tutto diversi sono i presupposti da cui si muove Antiseri. Il filosofo cattolico afferma di non aver nessun problema a fare proprie le concezioni filosofiche e scientifiche del suo interlocutore, ma che non ritiene irrilevante il fatto di essere un credente, un appartenente consapevole ad una chiesa e, a scanso di equivoci, alla chiesa cattolica. In quanto credente, egli, al contrario di Giorello, è convinto che la domanda e la ricerca di senso siano fondamentali per l'esistenza umana e quindi anche per il filosofo e per l'uomo in generale. Una convinzione questa, che evidenzia la distanza più significativa fra i due dialoganti, e che Antiseri afferma filosoficamente, partendo, fra l'altro, dalla seguente affermazione di Wittgenstein: "Il senso del mondo deve trovarsi al di fuori di esso. Nel mondo è tutto come è, e avviene come avviene; in esso non vi è alcun valore - e se ci fosse, non avrebbe nessun valore. Se c'è un valore che abbia valore, deve trovarsi al di fuori di ogni accadere e di ogni essere così" (cfr. p. 74).

Due posizioni opposte, che però non impediscono al laico Giorello e al cattolico Antiseri di dimostrare la validità del principio stabilito da Popper, pensatore di riferimento condiviso dai due, secondo il quale, per poter discutere spregiudicatamente ma proficuamente, "non occorre nemmeno avere dall'inizio un linguaggio comune, bastando la "buona volontà" che consiste nel costruire via via le condizioni di possibilità della comparazione delle idee" (pp. 6-7). Così, del resto, i due filosofi si erano espressi unanimemente nella premessa ai due testi, firmata da entrambi.

Antiseri: anche per il cattolico il relativismo è fondante la libertà.

Precisati i presupposti che lo differenziano da Giorello, Antiseri dedica, come già aveva fatto il suo interlocutore, tutte le energie a confutare le posizioni degli *antirelativisti*, in particolare la corrente cattolica tradizionalista attualmente egemone nella chiesa di Roma e sostenuta in modo robusto da atti e pronunciamenti anche molto autorevoli della gerarchia, legittimati in più occasioni anche da Benedetto XVI.

Ancora cardinale, Joseph Ratzinger il 18 aprile 2005, per esempio, poco prima della sua elezione alla cattedra di Pietro, lanciò i suoi strali contro "la dittatura del relativismo, che non riconosce nulla di definitivo e che lascia come ultima misura le sue voglie" (2). Dario Antiseri sostiene l'assurdità dell'antirelativismo e, per sostenere le sue argomentazioni, valorizza autori della tradizione cristiana, tutti pensatori che si muovono al di fuori della corrente razionalista del tomismo.

Illuminante un'affermazione che compare a p. 110: "Ma ecco l'inevitabile problema: un filosofo o un intellettuale non può essere cattolico se non è tomista? In altri termini: un seguace del pensiero di Rosmini è un eretico? E che ne è dei seguaci

Libri e recensioni ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

di Duns Scoto? Ed esistenzialisti lontani dalle concezioni scolastiche e neoscolastiche come Gabriel Marcel, Pietro Prini o Luigi Pareyson sono fuori dalla chiesa? Maurice Blondel sarebbe ancora "vitando"? E poi: tutti quei cristiani vissuti prima della filosofia scolastica furono tutti inconsapevoli della loro fede?".

Alcune domande ai due interlocutori.

Giorello e Antiseri offrono, come vediamo, un ottimo esempio di dialogo sia dal punto di vista metodologico, che da quello contenutistico. Si possono allora ritenere definitive le posizioni da loro esposte? Un'affermazione positiva andrebbe contro il relativismo e il fallibilismo da loro concordemente professati. Ci permettiamo perciò la segnalazione di alcuni interrogativi e di ulteriori chiarimenti che le loro tesi impongono.

In particolare Giorello lascia aperti, fra altri, due problemi non da poco, fra loro strettamente correlati. Il primo è il seguente: fino a che punto Il filosofo laico, attento ai dati di fatto, può relazionarsi con un credente, secondo il principio *etsi Deus non daretur*? Un atto umano, privato del senso che gli viene attribuito da un credente, è riducibile ad un nudo dato empirico scientificamente osservabile e razionalmente definibile? Il secondo interrogativo è quello su cui ha insistito molto anche Antiseri: che cosa significa *essere di nessuna chiesa*? La rivendicazione del primato del singolo e della libertà di coscienza individuale comporta la negatività assoluta di strutture collettive, che hanno il compito di mediare fra le esigenze del singolo individuo e la sua dimensione sociale almeno nell'ambito dei principi culturali, religiosi e quindi dei presupposti condivisi di senso?

Ci limitiamo a segnalare due interrogativi che anche il contributo di Antiseri lascia aperti. Il primo potrebbe essere così formulato: è del tutto condivisibile la sua affermazione perentoria: "... Tu (Dario) libero in quanto laico, io libero perché cattolico. Tu rispettoso di ogni chiesa perché laico, e io rispettoso di ogni chiesa perché cattolico"? (p. 66). Certamente la chiesa cattolica è una formatrice di coscienze. Il suo proposito, però, è quello di creare coscienze libere in quanto illuminate dalla verità, ma per il cattolicesimo la verità è quella definita in ultima istanza dal magistero ecclesiastico, per cui il vero cattolico non può che conformarsi ai dogmi e alle direttive etiche definite dalla gerarchia.

Non si può allora eludere una domanda: sono veramente liberi di sostenere pubblicamente le loro posizioni quei cattolici che, su problemi eticamente sensibili, si trovano in sintonia più con movimenti culturali e politici di altri orientamenti culturali e religiosi che non con le indicazioni del magistero della loro chiesa, come è accaduto nel *referendum* sulla legge 40?

Una seconda domanda strettamente collegata alla prima: il primato assoluto della libertà di coscienza come si è sviluppato a partire dal secolo XVI in poi è compatibile con la dottrina del cattolicesimo? È sufficiente ricordare quanto afferma l'art. 2442 del Catechismo della chiesa cattolica: "... L'azione sociale può

ESODOLibri e recensioni

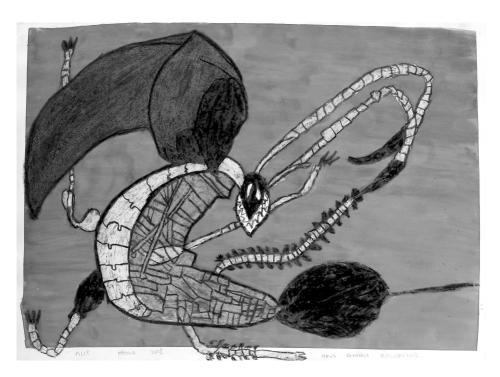
"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

implicare una pluralità di vie concrete, comunque, avrà sempre come fine il bene comune e sarà conforme al messaggio evangelico e all'insegnamento della Chiesa". E non è un caso che Antiseri, per sostenere la serietà del relativismo e quindi della libertà e della tolleranza, ricorra a pensatori cristiani certamente scomodi per la chiesa cattolica, come: il giansenista Pascal, il sospetto Rosmini, il protestante Kierkegaard, radicalmente critico della cristianità e delle chiese in quanto strutture ritenute necessariamente traditrici del messaggio evangelico, e il teologo riformato K. Barth.

Franco Macchi

Note

1) DARIO ANTISERI - GIULIO GIORELLO, *Libertà. Un manifesto per credenti e non credenti.* Con una postfazione di Silvano Tagliagambe, Bompiani, Milano 2008. ISBN 978-88-452-6176-3 2) Citazione riportata a p. 21.



Alessandro Chiossi, Apus Dentus Pipistrellus, 2008

Osservatorio ESODO

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

IL TELESCOPIO

Il Vescovo di Treviso, defensor civitatis

Nell'estate del 1945, durante la prima seduta del consiglio comunale di Treviso liberata, il vescovo Antonio Mantiero (1) fu riconosciuto all'unanimità come *defensor civitatis* per l'impegno profuso a favore della popolazione e della città distrutta durante il periodo storico più drammatico del '900.

Anche se l'antifascismo di mons. Mantiero non fu mai militante nel senso politico di un'appartenenza organica alla resistenza militare, il vescovo di Treviso, soprattutto tra il 1943 e il 1945, aveva chiara la percezione che il regime di Salò era impregnato di violenza e soprusi. Per questo, pur cercando il dialogo nelle varie sedi istituzionali, furono frequenti i momenti conflittuali tra il presule trevigiano e le singole autorità nazifasciste (2).

Da questo punto di vista, la testimonianza personale di Mantiero divenne un riferimento significativo anche per i preti della sua diocesi. Tra i circa 600 sacerdoti allora presenti nelle 230 parrocchie di Treviso furono pochi quelli organizzati nelle file del movimento partigiano. Ci fu invece, da parte della stragrande maggioranza del clero trevigiano, una resistenza civile e disarmata, non meno efficace di quella armata.

Il vescovo di Treviso, rispetto all'episcopato Triveneto dell'epoca (3), fu quello che maggiormente si espose, con rischio anche personale, per salvare persone arrestate (4) e per alleviare le sofferenze di una popolazione civile ridotta allo stremo. Dopo l'8 settembre del '43, con un articolo dal significativo titolo "Imperativi del tempo", apparso nel settimanale diocesano di Treviso, si poteva leggere che "è dovere di chiunque disponga locali in luoghi sicuri da pericoli bellici o aerei, ospitare le innumerevoli persone o famiglie rimaste senza casa".

Fu questa una linea chiarissima che andava ad incoraggiare l'opera di quei preti che, durante i 20 mesi dell'occupazione tedesca, spalancarono le porte delle canoniche per dare ospitalità ai soldati in fuga e agli ebrei, ai partigiani e ai prigionieri alleati fuggiti dai campi di concentramento dislocati nel Veneto.

Però, fu in occasione del terribile bombardamento del 7 aprile 1944 che la figura di Mantiero emerse come determinante riferimento civile per una popolazione decimata e ai limiti della sopravvivenza (5). Subito dopo il cessato allarme, fu visto vagare, angosciato e piangente, per i quartieri disastrati della città a soccorrere, a consolare, a benedire. Dopo il 7 aprile, si coinvolse in prima persona nel dramma di Treviso che, in quella circostanza, visse uno degli eventi più tragici della sua storia millenaria. L'impegno personale del vescovo nei confronti della popolazione civile andò man mano strutturandosi in alcuni servizi assistenziali primari per quella drammatica emergenza storica. Fu incrementata la *Mensa dei poveri*, con un migliaio di pasti giornalieri, distribuiti ai senzatetto di Treviso per un anno intero, dall'aprile 1944 al maggio 1945. Vennero inoltre istituiti un *Ufficio caritativo* che erogava sussidi in denaro per i più bisognosi, un *Consultorio medico* gratuito per l'assistenza sanitaria e un *Consultorio legale* per compilare documenti riguardanti i danni di



ESODO Osservatorio

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

guerra. I quattro importanti servizi, voluti dal vescovo e finanziati dalle 230 parrocchie trevigiane, furono operativi fino all'estate del 1945.

Mons. Mantiero, dal temperamento mite e paziente, durante i 20 mesi dell'occupazione tedesca ebbe modo di rivelare una personalità incredibilmente risoluta nei confronti delle autorità nazifasciste, provinciali e regionali. Più che "vincere", il presule sapeva "convincere" i suoi interlocutori tedeschi e italiani. Le sue armi erano un'illimitata pazienza, una bonomia caratteriale e un'ostinata tenacia nel perseguire precisi risultati.

Un primo scontro si verificò la domenica delle Palme del 1943 quando i gerarchi di Treviso vollero partecipare alla rituale processione scortati da un reparto armato della milizia fascista. Mantiero si oppose a tale pretesa consentendo loro di partecipare al rito religioso da semplici fedeli senza alcuna insegna di partito. Questo naturalmente irritò il Capo della Provincia, Luigi Gatti (6) che, due mesi dopo, per ritorsione, fece arrestare un sacerdote diocesano, don Armando Durighetto, processato e condannato al confino per vilipendio a Mussolini e Hitler (7).

Però, fu nel maggio del '44 che il vescovo Mantiero ebbe il primo grosso impatto negativo con il comando tedesco di Treviso, in occasione della *Notificazione* dell'episcopato triveneto, da leggersi in tutte le parrocchie durante la messa di Pentecoste (8). Di fronte ai due ufficiali nazisti che perentoriamente intimavano al vescovo di obbligare i preti a non leggere il testo della *Notificazione*, pena la fucilazione, Mantiero rispose: "I miei sacerdoti non hanno alcuna colpa, essi obbediscono a un comando del loro Superiore; in ogni caso il responsabile sono io e verso di me dovete prendere le misure del caso che credete". Dopo febbrili consultazioni e minacce il Questore di Treviso diede disposizioni ai carabinieri di non procedere contro quei parroci che avessero letto il documento dei vescovi. La *Notificazione* dei vescovi fu letta in tutte le chiese della diocesi, eccettuate le chiese della città di Treviso perché la popolazione era quasi completamente sfollata.

Numerosi furono i contatti di Mantiero con i gerarchi presso i vari comandi regionali e provinciali per liberare preti e civili. Gli episodi furono molteplici. Drammatica fu la vicenda di don Carlo Davanzo, parroco a Campigo di Castelfranco, arrestato il 6 agosto 1944 perché aveva aperto la sua canonica per dare rifugio ad ex prigionieri alleati. I tedeschi possedevano prove schiaccianti sulla colpevolezza del sacerdote. Il vescovo si mobilitò presso il console germanico di Venezia, dott. Hans Koester. Don Davanzo ritornò libero nella sua Campigo ai primi di settembre.

Un importante presidio delle SS, conosciuto in tutto il Veneto e molto temuto per i frequenti rastrellamenti che da lì partivano, fu quello di Villa Morassuti di Montebelluna, comandata dal col. Dierich, un nazista fanatico, soprannominato "la belva umana" e amico personale di Himmler, il capo assoluto delle SS del 3° Reich tedesco. In Villa Morassuti, durante l'estate e autunno 1944, furono portati in detenzione centinaia di partigiani per essere interrogati e torturati. Molti furono gli impiccati e i fucilati. Mantiero, per ottenere la



Osservatorio **ESODO**

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

libertà di tanti detenuti, ricorse più volte allo spietato col. Dierich, "benché sapesse che si trattava di un uomo noto in tutta la zona per l'implacabilità e la ferocia e che solo il parlare con lui poteva costituire un pericolo per la propria persona" (9).

I gerarchi nazifascisti consideravano i preti trevigiani tra i principali responsabili della perdita del consenso del popolo nei confronti del regime di Salò. Sui Notiziari della Guardia Nazionale Repubblicana di Treviso si poteva leggere che: "L'azione del clero è intonata a sentimenti antifascisti. Molti sacerdoti, specie quelli di campagna, proteggono i ribelli e gli antifascisti e svolgono azione di propaganda soprattutto sfavorevole ai germanici che rappresentano anticattolici, più degli stessi comunisti" (10). Mons. Mantiero, di fronte alle accuse circostanziate dei tedeschi sul clero trevigiano, rispondeva sempre con fermezza, e in maniera argomentata, punto per punto, alle numerose imputazioni: i preti non predicano la diserzione nei confronti dei bandi fascisti, non nascondono armi e radio clandestine nelle canoniche, non proteggono i partigiani, non incitano le popolazioni all'odio, eccetera (11).

Un memorabile incontro-scontro avvenne, nel gennaio 1945, tra il vescovo di Treviso e il famigerato magg. Mario Carità delle SS italiane di Padova. Costui, uno dei più feroci criminali di guerra del regime di Salò, aveva fatto catturare il parroco di Briana di Noale, don Pietro Zandonadi, accusato di aver nascosto per conto dei partigiani un ingente quantitativo di materiale esplosivo. L'atteggiamento risoluto e paziente di Mantiero riuscì a vincere l'arroganza del "nuovo Ezzelino da Romano", secondo l'epiteto usato dal segretario del vescovo, don Girotto, per definire il magg. Carità.

Gli ultimi giorni di guerra furono giorni di terrore. Nei paesi grandi e piccoli la popolazione stava rinchiusa; le strade erano percorse dalla truppa tedesca che cercava disordinatamente una via di scampo verso il nord, sfuggendo agli alleati inseguitori e rispondendo ferocemente, colpo su colpo, alle imboscate improvvise dei partigiani che sbucavano da ogni parte. Molti preti si posero come intermediari tra le parti in lotta, e alcune volte si offrirono addirittura come ostaggi. In tale contesto, il 26 aprile 1945, il CLN provinciale trevigiano, riunitosi alle porte di Treviso presso la canonica di Fontane di Villorba, chiese a mons. Mantiero di mediare la resa incondizionata dei nazifascisti. Il 27 aprile il vescovo ottenne la resa della Brigata Nera insediatasi presso il collegio vescovile Pio X di Treviso (12). Il comando tedesco del capoluogo, contattato direttamente dal vescovo, rifiutò di consegnare le armi. Comunque la città di Treviso e i paesi della provincia furono liberati negli ultimi giorni di aprile 1945. Con l'euforia popolare esplosero anche episodi di violenza diffusa e di giustizia sommaria, che suscitarono proteste del vescovo Mantiero, il quale inoltrò al CLN un forte richiamo perché l'esultanza non fosse turbata da altro spargimento di sangue fraterno.

Esaurito l'entusiasmo popolare per la liberazione, nel giro di pochi mesi in provincia di Treviso, come ovunque, la vita riprese il suo ritmo normale sui binari dell'ordinarietà. La povertà diffusa, la mancanza di lavoro, le abitazioni



ESODO Osservatorio

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

distrutte, i numerosi ragazzi orfani, la microdelinquenza, il ritorno dei reduci dai campi di concentramento, l'aumento del costo della vita e il fenomeno del mercato nero: furono questi i gravi sintomi dell'estrema precarietà sociale di quei mesi. In tale contesto, durante l'estate del 1945 molte parrocchie promossero iniziative assistenziali che miravano ad offrire risposte all'emergenza postbellica e ai bisogni primari della popolazione.

Un rilevante progetto gestito dalla diocesi di Treviso riguardò l'organizzazione dei trasporti dei reduci trevigiani dai campi tedeschi di concentramento: un'opera massiccia che, anche da un punto di vista quantitativo, raggiunse risultati eccezionali. Dal 29 maggio al 15 agosto 1945 sono registrati 131 viaggi (da Bolzano o da Pescantina di Verona a Treviso) per trasportare un numero complessivo di 6.700 ex prigionieri trevigiani, provenienti dai campi di prigionia in Austria, in Polonia, in Germania.

Complessivamente, dopo la caduta del fascismo, la Chiesa riemerse dalla guerra con un'immagine notevolmente rafforzata. Non pochi elementi avrebbero potuto far pensare a un suo più che probabile disagio e ridimensionamento a causa dei numerosi compromessi cui essa si era adattata nel corso del ventennio precedente: dall'aperto appoggio al Plebiscito a favore del partito Nazionale Fascista nel marzo 1929, alla guerra coloniale in Africa nel 1935, fino al silenzio imbarazzante sulle leggi razziali del 1938. Fatti rilevanti, questi, che avrebbero potuto giustificare diffidenza e risentimento nei confronti dell'istituzione ecclesiale. In realtà, la compattezza del consenso nel cattolicesimo trevigiano e il coinvolgimento personale di molti preti, e del vescovo Mantiero in particolare, a fianco della popolazione civile, smentì tale previsione.

La gente, infatti, pur nelle inevitabili asprezze polemiche che si crearono nello scontro ideologico tra comunismo e anticomunismo, riconobbe nella Chiesa trevigiana un significativo punto di riferimento negli anni della guerra e dell'immediato dopoguerra. E questo, grazie anche a un vescovo che, con determinazione e generosità, seppe porsi non solo come defensor fidei ma anche defensor civitatis. Anzi, i vecchi trevigiani sopravvissuti ai bombardamenti ancora oggi ricordano mons. Mantiero non tanto per la sua azione religiosa (le numerose Lettere pastorali, la promozione d'importanti iniziative ecclesiali, le periodiche visite nelle parrocchie che pure venivano effettuate...). Anche oggi, questi vecchi trevigiani, quando ripercorrono i sentieri della memoria collettiva legata all'esperienza della guerra, immancabilmente rievocano la mensa con pasti giornalieri somministrati a un migliaio di senzatetto nei locali del Seminario, semidistrutto dalle bombe, l'istituzione di un consultorio legale e sanitario in favore dei profughi, la sottrazione dal carcere e dalla deportazione nazifascista di centinaia di partigiani e preti, l'organizzazione di trasporti dei reduci dai campi di prigionia...

La difesa della fede, uno dei compiti primari di ogni vescovo, in mons. Mantiero ha trovato un'eccezionale testimonianza di difesa della civitas. Infatti, il presule si è instancabilmente impegnato dentro un preciso e drammatico contesto storico,



Osservatorio **ESODO**

"Io pongo davanti a te la vita e la morte..."

mettendosi a fianco della popolazione civile pesantemente segnata dalla sofferenza e angariata da un potere dispotico che non lasciava scampo alcuno nei 20 tragici mesi dell'occupazione tedesca di Treviso.

Giorgio Morlin

Note

- 1) Antonio Mantiero è nato a Novoledo di Villaverla in provincia di Vicenza nel 1884 ed è morto a Treviso, dove fu vescovo per 20 anni, dal 1936 al 1956.
- 2) Questo articolo è l'estratto di una ricerca più vasta da me curata e pubblicata nell'aprile 2007, per conto dell'Istituto per la Storia della Resistenza di Treviso, con il titolo: 1944: Treviso sotto le bombe. Una Cronaca vescovile e altri documenti inediti su Treviso in tempo di guerra (1944-1945), ISTRESCO, Treviso 2007, pp. 158.
- 3) Non tutti i vescovi del Triveneto erano allineati sulle posizioni antifasciste di Mantiero. Ad esempio, il patriarca di Venezia card. Piazza, era chiamato dai veneziani "el fassistòn" per le sue riconosciute simpatie verso il regime fascista durante il ventennio; i vescovi di Padova e di Vicenza, rispettivamente mons. Agostini e mons. Zinato, avevano espresso la loro aperta contrarietà nei confronti del movimento veneto della resistenza, accusato di essere troppo politicizzato a sinistra.
- 4) Il segretario di mons. Mantiero, don Cesare Girotto, in un suo memoriale del dopoguerra scrisse che "Circa un centinaio di civili e partigiani, assieme ad una sessantina di sacerdoti di varie parti del Veneto, furono personalmente liberate dal carcere, dalla deportazione o dalla pena capitale per intervento diretto del vescovo di Treviso".
- 5) Attorno alle ore 13.15 del 7 aprile 1944, era il Venerdì Santo, sulla città di Treviso caddero 2.636 bombe da 159 bombardieri americani B-17. La città venne distrutta nell'82% dei suoi edifici. In quell'occasione, i morti accertati furono circa 1.500.
- 6) Luigi Gatti, dopo aver ricoperto la carica di Capo della Provincia di Treviso, divenne segretario personale di Mussolini a Salò. Fu fucilato dai partigiani a Dongo il 28 aprile 1945, assieme ad un gruppo di alti gerarchi fascisti catturati mentre erano in fuga verso la Svizzera.
- 7) Don Armando Durighetto, nato a Zero Branco nel 1911, attualmente svolge ancora le funzioni di parroco a Caposile (Ve). Si gloria nell'essere il più vecchio parroco d'Italia. Nel giugno del 1943 fu condannato al confino a Castelmauro nel Molise. Prima del processo il vescovo Mantiero si recò a Roma per farsi ricevere da Mussolini e intercedere per il prete trevigiano. Mussolini però non volle dare udienza al presule di Treviso. Mantiero, ritornato a Treviso senza aver ottenuto nulla, andò a far visita in carcere a don Durighetto e gli disse: "Coraggio figliolo! Ti hanno condannato come capo del partito comunista cattolico! Porta pazienza perché tutto finirà presto. Credi a me, a Roma c'è aria di disfatta!". La disfatta effettivamente avvenne, dopo circa un mese da questo colloquio.
- 8) Il 20 aprile del 1944 tutti i vescovi del Triveneto avevano approvato all'unanimità una *Notificazione* che conteneva vibranti proteste contro le violenze e le deportazioni tedesche.
- 9) Sono parole tratte dal discorso funebre del vescovo ausiliare Giuseppe Carraro, in occasione del funerale di mons. Antonio Mantiero, celebrato nella cattedrale di Treviso il 19 febbraio 1956.
 - 10) Questo comunicato appariva sul Notiziario della GNR di Treviso del 3 marzo 1944.
- 11) Vedi lettera inviata al Console germanico di Venezia, dott. Koester, in data 21 settembre 1944.
- 12) L'Archivio diocesano di Treviso conserva il foglietto originale, consegnato a mons. Mantiero il 27 aprile 1945 dal comandante della Brigata Nera "Cavallin". Vi è scritto a mano il breve testo di resa consegnato nelle mani del vescovo: "Allo scopo di evitare inutili spargimenti di sangue questa B. N. si impegna a rilasciare tutti i prigionieri a condizione che ad ogni uomo sia rilasciato un lasciapassare del comitato di liberazione di Treviso. Inoltre siamo disposti a consegnare le armi a condizione che anche il comitato di liberazione occupi la città senza armi né rappresaglia alcuna". Treviso 27-4-45, XXIII.



Prepariamo il prossimo numero

Con questa "rubrica" apriamo una pista per sviluppare la partecipazione dei lettori al nostro percorso di ricerca, accumulato numero per numero, incontro per incontro, rendendo esplicite alcune tappe di costruzione della parte monografica. Presentiamo, infatti, la sintesi della scheda che illustra motivazioni e interrogativi consegnati a collaboratori ed "esperti", che invitiamo a scrivere gli interventi della monografia "in cantiere".

Vorremmo che tale rete si ampliasse e che anche i lettori-non-collaboratori partecipassero a questa costruzione, inviando riflessioni, indicazioni, suggerimenti: che comunque si sentissero partecipi di un cammino comune, meglio, di una costruzione/scambio di attrezzi, di strumenti per affrontare il proprio Esodo, possibilmente non da soli. Ovviamente non tutto il materiale che giunge alla redazione potrà essere pubblicato; tutto però verrà preso in considerazione e verrà utilizzato alla messa a punto del tema e al suo sviluppo.

Il prossimo numero di Esodo affronterà il tema non semplice della bellezza. In redazione abbiamo trovato grande difficoltà di inquadrare il tema in un unico filone.

Ci è parso che il modo migliore per parlarne fosse quello di approfondire i diversi nomi con i quali si cerca di dare forma e significato a questo aspetto sfuggente e allo stesso tempo reale del nostro essere nel mondo e della nostra impostazione culturale.

Ecco alcuni di questi aspetti che la discussione ha evidenziato:

- Diciamo bellezza la lettura insieme emozionata ed intelligente della realtà (operazione di senso cioè in cui il soggetto tutto intero, con la sua razionalità e la sua emotività interviene a "giudicare" a "scegliere" il mondo).
- C'è una bellezza che è certamente contigua all'arte, all'espressione artistica. Questa bellezza usa il reale per rappresentare l'interiorità; rende visibile/sensibile cioè rappresenta il mistero che avvolge la vita.
- Un'altra bellezza viene vista in ciò che ci cambia, che ci rende migliori, che ci fa avvicinare agli altri e (chi crede) a Dio.
- Nel mondo in cui viviamo c'è una ricerca e una proposizione ossessiva e sguaiata, eccessiva e superficiale, della bellezza, vista come sinonimo di potere/successo/ricchezza/benessere, una bellezza come situazione che esclude, seleziona, separa chi è bello, potente, ricco, vincente da chi non lo è.
- La tradizione (la cultura) ebraico-cristiana rivendica la positività dell'insignificante, del brutto, dove il Crocefisso, il dio sofferente, radicalmente diverso dagli dei sereni dell'Olimpo proprio per questa sua caratteristica di sofferenza, di dolore, rappresenta il momento più alto e significativo: una sintesi. C'è un sovvertimento di valori, una rivoluzione del negativo: il Servo di Dio-il Cristo marginale, lacerato, sofferente, insanguinato, crocefisso (il dio annullato) diventa la fonte del bene, della salvezza, della vita piena-bella...

I dati forniti dai soci sono oggetto di trattamento per finalità dell'Associazione. Titolare del trattamento è l'Associazione culturale Esodo, nella persona di Manziega Gianni (D. Lgs 30/6/2003, n. 196).

Collettivo redazionale:

Giuditta Bearzatto, Carlo Beraldo, Carlo Bolpin, Giuseppe Bovo, Paola Cavallari, Marta Codato, Giorgio Corradini, Roberto Lovadina, Gianni Manziega, Diletta Mozzato, Cristina Oriato, Carlo Rubini, Sandra Savogin, Lucia Scrivanti.

Collaboratori:

Maria Cristina Bartolomei, Giovanni Benzoni, Michele Bertaggia, Paolo Bettiolo, Aldo Bodrato, Valerio Burrascano, Massimo Cacciari, Mario Cantilena, Gabriella Caramore, Lucio Cortella, Roberta De Monticelli, Pierluigi Di Piazza, Massimo Donà, Filippo Gentiloni, Giuseppe Goisis, Paolo Inguanotto, Amos Luzzatto, Franco Macchi, Alberto Madricardo, Franco Magnoler, Carlo Molari, Simone Morandini, Salvatore Natoli, Giannino Piana, Arduino Salatin, Piero Stefani, Sergio Tagliacozzo, Letizia Tomassone, Giovanni Trabucco, Giovanni Vian.

ESODO

Quaderni trimestrali dell'Associazione ESODO

n. 2 aprile-giugno 2009

CdA dell'Associazione: Claudio Bertato, Carlo Bolpin (pres.), Beppe Bovo, Lucia Scrivanti, Francesco Vianello.

Direttore responsabile: Carlo Rubini Direttore di redazione: Gianni Manziega

Sede: c/o Gianni Manziega viale Garibaldi, 117 30174 Venezia - Mestre tel. e fax 041/5351908

Autorizzazione del Tribunale di Venezia n. 697 del 26/11/1981 Quote associative: soci ordinari soci sostenitori soci all'estero

Euro 25.00 Euro 70.00 Euro 35.00

C.C.P. n. 10774305 intestato a:

Esodo

C.P. 4066 - 30170 Venezia - Marghera

http://www.esodo.org E-mail: esodo@esodo.org

Stampato dalla tipografia *Comunicare & Stampa srl* via Brunacci, 10/a 30175 Marghera (VE) tel. 041/928954 - 041/935090 info@comsrl.com - www.comsrl.com

