

LA VITA NELLE NOSTRE MANI

ABSTRACT

Il presente contributo è la trascrizione¹ dell'intervento di Padre Maurizio Faggioni in occasione del IX Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione "Avere cura: l'unità oltre le specializzazioni", tenutosi a Montebello della Battaglia (PV), il 5 e il 6 ottobre 2020. Padre Faggioni riflette sul concetto di persona, sul valore e sulla dignità umana, sull'importanza del riconoscerci e del raccontarci fragili, in un percorso che si snoda attraverso la bioetica, la filosofia e la spiritualità.

Sono davvero impressionato dal programma svolto nel Congresso e dalla competenza dei relatori²: ci si sente quasi intimoriti a intervenire dopo che sono state dette tante cose così alte, così belle e così impegnative: dal progetto di vita alla qualità della vita e la qualità dell'assistenza nelle residenze geriatriche, all'uso degli psicofarmaci e la comorbilità, solo per citare alcuni dei temi trattati.

Il mio intervento si presenta di indole più riflessiva e vorrebbe essere, con molta semplicità, una "messa a fuoco" di alcune categorie e concetti che ritornano nei nostri discorsi e che anche in questi giorni sono spesso ritornati.

1 La trascrizione è stata curata da don Federico Cattarelli, a cui vanno i nostri ringraziamenti. Il Relatore ha rivisto la trascrizione mantenendo lo stile colloquiale dell'intervento.

2 Si fa riferimento al programma degli interventi tenuti nell'ambito del IX convegno apostolico dell'Opera Don Orione *Avere cura: l'unità oltre le specializzazioni*, molti dei quali sono riportati nel presente numero della rivista.

1. L'antropologia e l'etica dei vincenti

Il titolo che mi è stato proposto *La vita nelle nostre mani* è un titolo impegnativo e ambivalente. La vita nelle nostre mani: in che senso? È nostra la vita, ci appartiene? È nelle nostre mani per essere protetta o è a nostra disposizione per essere manipolata? Queste sono domande cruciali per la bioetica. *Bios* vuol dire "vita" mentre *etica* indica lo studio dei comportamenti umani in rapporto ai valori e la bioetica, prima di tutto mette a tema la vita e il nostro rapporto con la vita. Potere o responsabilità? Questa è la prima domanda che ci facciamo. La mia vita è nelle mie mani come una possibilità di totale autodisposizione? La vita dell'altro è nelle mie mani come possibilità di dominio? Oppure il mio atteggiamento verso la vita è responsabilità e risposta a un appello? Per rispondere a questa domanda è necessario mettere a tema un altro e ancora più fondamentale problema: quando si parla di vita umana, che cosa significa esattamente "umano"? Chi è veramente umano? Chi è veramente degno di rispetto? Si tratta di una questione ineludibile dal punto di vista etico e giuridico.

Nel modo diffuso di pensare le vite si dividono in due categorie vincenti e perdenti. Tornando alle radici della cultura europea, dobbiamo riconoscere che l'*ethos* dei Greci era un *ethos* dei vincenti e che questo *ethos* ci ha trasmesso la cultura classica. L'*ethos* dei vincenti è come simboleggiato, nella statuaria arcaica, dall'immagine del *kouros*, un giovane uomo nel pieno delle sue forze. Il modello dell'uomo greco era, infatti, essere greco, essere maschio, essere libero. C'era, di conseguenza, una forma di disprezzo per chi non era greco - come il barbaro - per la donna - che era in condizione subordinata - e per lo schiavo - che era meno di un uomo. Può dispiacere considerare la cultura greca, la grande cultura greca, sotto questo punto di vista, ma è una verità. La cultura greca ci ha fatto doni inestimabili, ma ci ha trasmesso anche questa antropologia e quando parliamo della democrazia greca, noi parliamo della democrazia come era concepita in quel tempo: il *kratos*, il potere, era dei maschi, greci e liberi e non certo delle donne o degli schiavi. Dobbiamo essere molto vigili perché questa cultura dei vincenti non è appannaggio solo del mondo greco e romano, ma costituisce il sottofondo della nostra cultura e, in qualche misura, di ogni cultura umana. Basti pensare, per fare un solo esempio, al sistema delle caste in India. Alla fine, in un modo o nell'altro, questa antropologia squilibrata sempre riemerge.

Il Cristianesimo portò una vera rivoluzione antropologica. Come non ricordare i testi di Paolo? In Cristo tutti hanno la stessa dignità. Né greco né barbaro, né uomo né donna, né libero né schiavo³. Paolo viene spesso accusato di essere all'inizio di una deleteria contaminazione del messaggio evangelico con la cultura classica. In effetti egli si serviva degli strumenti della cultura classica per poter comunicare con quel mondo, ma era ben cosciente di essere il portatore di una proposta antropologica diversa. Il Signore ci propone uno stile come quello del buon Samaritano, uno stile di comunione e di condivisione allargato a una fraternità universale. È molto significativa, a questo proposito, ed espressiva del magistero coraggioso di papa Francesco la pubblicazione della lettera *Samaritanus*

3 Cfr. Col. 3, 11 e Gal. 3, 27.

bonus sulla assistenza nel fine vita e dell'enciclica *Fratelli tutti*. Raccontando la parabola del buon Samaritano Gesù, in sostanza, ci dice: mettilti empaticamente al posto di quel Giudeo, mezzo morto al lato della strada. Se tu fossi come lui, ferito e abbandonato, chi sarebbe tuo fratello? Pensaci. In quel bisogno, chi è tuo fratello? Fratello di te, uomo giudeo. Quelli del tuo sangue? Illuso! Il levita, sangue di Levi, ti vede e va oltre. Il sacerdote, sangue purissimo di Aronne, ti guarda e va oltre. Quel bastardo di Samaritano, invece, si ferma. I Samaritani era ritenuti bastardi dai Giudei perché erano etnicamente mezzi Ebrei e mezzi Cananei. Altro che il sangue e i suoi legami! Fratello è chi mi vuole bene. Hai capito, hai fatto tua questa esperienza? Allora, se hai capito, fa' lo stesso. Questo è il paradigma cristiano. I Greci dicevano uomo, greco, libero, noi diciamo, con Paolo, né uomo, né donna, né greco, né barbaro, né schiavo né libero. In Cristo tutti siamo uno, con la stessa dignità, figli di uno stesso Padre, fratelli di una stessa umanità.

Il paradigma antropologico cristiano a difesa della persona, di ogni essere umano senza discriminazioni è oggi messo in crisi da una mentalità e da uno stile di vita opposto, dall'eterno riemergere della cultura della emarginazione e della discriminazione. Il Santo Padre - che ha sempre espressioni molto efficaci e coinvolgenti - ha parlato più volte di "cultura dello scarto". Parlando in piazza san Pietro all'udienza generale, il 2013 ha detto:

Questa *cultura dello scarto* tende a diventare mentalità comune, che contagia tutti. La vita umana, la persona non sono più sentite come valore primario da rispettare e tutelare, specie se è povera o disabile, se non serve ancora - come il nascituro -, o non serve più - come l'anziano⁴.

È purtroppo una mentalità comune che pervade la nostra società, gli stili di vita e le leggi: la vita umana, la persona non sono più sentite come valori primari da rispettare e tutelare. Se la vita si presenta povera, se è disabile, se non serve ancora, come il nascituro, o se non serve più, o come l'anziano, viene messa ai margini e, appunto, scartata. cioè, questo è lo scarto. È un ritorno, l'eterno ritorno della cultura dello scarto. Qualcuno potrebbe dissentire e ricordare che la modernità ha visto a poco a poco diffondersi forme di democrazia e, quindi, di uguaglianza. Proprio le forme concrete della democrazia contemporanea e il diritto che le struttura sono esempio dell'eterno emergere della cultura dello scarto e della discriminazione. Aveva ragione il sofista Trasimaco che, nel primo libro della *Repubblica* di Platone, affermava che "il diritto ... è l'interesse del forte e di chi comanda"⁵. Le leggi le fanno i forti e gli interessi dei deboli soccombono di fronte agli interessi dei forti. Basti pensare alle leggi che sono state approvate o che

4 Francesco, *Udienza generale*, 5 giugno 2013 (http://www.vatican.va/content/francesco/it/audiences/2013/documents/papa-francesco_20130605_udienza-generale.html). Cfr. Francesco, Esortazione apostolica *Evangeli gaudium*, 24 novembre 2013, 53: "Oggi tutto entra nel gioco della competitività e della legge del più forte, dove il potente mangia il più debole [...] Abbiamo dato inizio alla cultura dello "scarto" che, addirittura, viene promossa. Non si tratta più semplicemente del fenomeno dello sfruttamento e dell'oppressione, ma di qualcosa di nuovo: con l'esclusione resta colpita, nella sua stessa radice, l'appartenenza alla società in cui si vive, dal momento che in essa non si sta nei bassifondi, nella periferia, o senza potere, bensì si sta fuori. Gli esclusi non sono *sfruttati*, ma rifiutati, *avanzati*". Questa cultura dello scarto coinvolge gli esseri umani e ogni realtà naturale. Cfr. Id, Lettera enciclica *Laudato si*, 24 maggio 2015, 22.43.

5 PLATONE, *Repubblica*, lib. I, 16, 343 C.

si stanno approvando sul suicidio assistito del sofferente, l'eutanasia dei disabili, l'aborto eugenetico travestito ipocritamente da aborto terapeutico. La base ideologica che giustifica queste e altre leggi profondamente inique e discriminanti è una antropologia dell'eccellenza, una antropologia focalizzata su un modello standard di essere umano, un essere umano di alta qualità di vita, di buone capacità prestazionali e, in una parola, socialmente utile. Che spazio resta per coloro che non raggiungono questi standard?

2. Chi è persona?

Quando i filosofi e i teologi ci parlano dell'essere umano ed esaltano la sublime dignità della persona e delle sue facoltà superiori, ci comunicano un modello di uomo che è saltante nelle sue qualità intellettuali, nella libertà, nella sua creatività, nella sua capacità di plasmare se stesso e il mondo. Io, però, mi chiedo: quegli esseri umani che, per qualche ragione, non raggiungono queste vette, né mai le raggiungeranno, che posto occupano nell'umanità? Una sfida per il pensiero contemporaneo e, soprattutto, per il pensiero credente è quella di immaginare un'antropologia che sia fondata su basi diverse che non siano quelle dell'eccellenza delle prestazioni. Facevamo questa riflessione non molto tempo fa nel contesto di un gruppo CEI dedicato alla pastorale delle persone disabili e ci dicevamo come sia necessario elaborare un'antropologia in cui trovino spazi adeguati anche i disabili, dove i disabili, insomma, non stiano stretti. Non possiamo più pensare che le persone disabili debbono accodarsi al carro dei "Supermen" vincitori, un passo indietro rispetto a quelli che contano, che sono autonomi, che progettano e che decidono. Non possiamo pensare che il riconoscimento della dignità e dei diritti delle persone disabili siano frutto di una concessione benevola che spesso viene subordinata alle priorità e agli interessi dei forti. L'umanità del disabile è piena tanto quanto quella di ogni altro uomo e di ogni altra donna di questa Terra.

Si pone, a questo punto, la domanda che ogni bioeticista idealmente si fa all'inizio del suo percorso e che è il presupposto per affrontare infinite questioni. Chi è *veramente* umano? Chi è degno di rispetto?

Nella versione fra le più accreditate della bioetica secolare o laica, quella elaborata dal filosofo texano H. Tristram Engelhardt (1941-2018) la persona viene definita dai suoi atti, funzioni e capacità. Stabilito quali funzioni qualificanti devono essere presenti perché un essere possa essere detto persona, se ne trae la conseguenza logica che esistono esseri umani-non-persone nei quali, per una qualche ragione, non sono in atto quelle funzioni qualificanti, come si può evincere da un testo emblematico di questo Autore:

Non tutti gli esseri umani sono persone. Non tutti gli esseri umani sono auto-conscienti, razionali e capaci di concepire la possibilità di biasimare e lodare. I feti, gli infanti, i ritardati mentali gravi e coloro che sono in coma senza speranza costituiscono esempi di non persone umane. Essi sono membri della specie umana, ma non hanno *status* in sé e per sé, nella comunità morale secolare. Queste entità non sono in grado di biasimare o lodare né di essere

meritevoli di biasimo o di elogio; essi non possono fare promesse, contratti o accordarsi su una comprensione della beneficenza. Non sono partecipanti primari all'impresa morale secolare. Solo le persone hanno questo *status*.⁶

Chi di noi negherebbe, in prima battuta, che essere persona vuol dire essere capace di pensiero, di autocoscienza, di senso morale? Ma se la persona è definita dalla presenza di queste capacità, indubbiamente preziose e significative, ne segue, per semplice rigore logico, che chi non possiede queste capacità persona non è. Se, quindi, si accetta la concezione della persona di Engelhardt, ne segue che non tutti gli esseri umani possono essere riconosciuti come persone proprio perché non tutti gli esseri umani "sono autocoscienti, razionali, capaci di concepire la possibilità di biasimo o di lode". E chi sono questi esseri umani non-persone, cioè esseri che sono umani in quanto appartenenti alla specie umana, ma che non sono ritenuti degni di essere considerati persone? Prima di tutti i feti e gli infanti. Engelhardt nel suo *Manuale di Bioetica* afferma senza mezzi termini la razionalità dell'infanticidio, se i genitori ritengono che questa sia la scelta migliore per loro e per il loro bambino. Engelhardt disse che lui mai e poi mai avrebbe compiuto un infanticidio e, riferendosi al suo nipotino, disse che mai avrebbe anche solo immaginato di poterlo sopprimere, ma, al di là delle sue scelte e dei suoi sentimenti, egli ritiene che ci sono situazioni in cui sopprimere un neonato sarebbe del tutto ragionevole e che dobbiamo pertanto concedere il permesso di sopprimerlo. Credo che sia lecito domandarsi che razionalità sia questa che giustifica la soppressione di un infante o - prosegue l'elenco - di un grave ritardato mentale o di un paziente in una situazione di coma senza speranza di ripresa⁷. Sono tutti esempi di esseri umani non-persone perché non esprimono ancora, come un feto, o non esprimono più, come un vecchio con Alzheimer grave, o non esprimeranno mai, come un cerebroleso per asfissia neonatale, le funzioni superiori tipiche delle persone e, quindi, le loro esistenze non godono della inviolabilità di cui godono le vite delle persone.

Le non-persone "non hanno una posizione dentro e di per se stesse nella comunità morale". La bioetica di Engelhardt ha molti aspetti derivati dal neocontrattualismo di un altro grande filosofo americano, J. Rawls, e, in questa prospettiva, hanno diritti propri soltanto coloro che sono capaci di stringere il patto sociale perché, appunto, sono autocoscienti, razionali, capaci di assumere impegni reciproci, responsabili delle loro scelte. Tutto questo gli infanti non possono farlo, ma non ci sembra un buon motivo per negare loro dignità e diritti nativi. Non è la reciprocità la fonte del dovere di prendersi cura di un bambino o di un cerebroleso: il bambino non può ancora e il cerebroleso non potrà mai ricambiare le cure ricevute dai genitori o da chi si occupa di loro, eppure, di fronte

6 H. T. JR. ENGELHARDT, *The Foundations of Bioethics*, 138-139: «Not all humans are persons. Not all humans are self-conscious, rational, and able to conceive of the possibility of blaming and praising. Fetuses, infants, the profoundly mentally retarded, and the hopelessly comatose provide examples of human nonpersons. They are members of the human species but do not in and of themselves have standing in the secular moral community. Such entities cannot blame or praise or be worthy of blame or praise; they cannot make promises, contracts, or agree to an understanding of beneficence. They are not prime participants in the secular moral endeavor. Only persons have that status» (trad. it. *Manuale di bioetica*, Milano 1999, 159).

7 Si riferisce ai soggetti in Stato vegetativo permanente, come la Eluana Englaro.

al loro bisogno, di fronte alle loro vite fragili sentiamo il dovere di prenderci cura di loro. Non è la reciprocità del contratto sociale che ci porta al rispetto e alla cura dell'altro, ma il fatto che riconosciamo nell'altro una dignità morale.

L'impostazione di Engelhardt è molto diffusa nella bioetica secolare ed è, in ultima analisi, la teorizzazione del diritto dei "forti". Si tratta di un atteggiamento mentale pervasivo che è sotteso a molte leggi di forte sapore discriminatorio e che pretende di essere il più razionale. Ovviamente di solito ci prendiamo cura di quei "deboli", quali feti, cerebrolesi e malati in coma non reversibile, ma se interviene un interesse confligente delle persone morali, allora l'interesse di questi e altri soggetti fragili può essere disatteso. Loro, infatti, non sono coscienti di interessi, né sono capaci di biasimare o di lodare. A rigore essi non hanno diritti propri o diretti, ma solo diritti indiretti, attribuiti cioè a loro dagli altri, dalle vere persone morali. Siamo di fronte ad una antropologia e ad un'etica del tutto dissonanti rispetto all'antropologia e all'etica di noi personalisti: noi riteniamo che ogni essere umano, in quanto umano, ha una dignità personale che deve essere riconosciuta da tutti dall'alba al tramonto. La dignità - afferma la Hannah Arendt - è lo spazio e la condizione dei diritti, è il diritto di avere diritti e il primo diritto è quello dell'esistere. Ovviamente queste affermazioni risultano persuasive quando siamo di fronte ad una giovane mamma con il suo bel bambino, ma diventano più difficili da accettare se ci troviamo di fronte ad un embrione di pochi giorni o ad un feto anencefalico. Per onestà intellettuale verso noi stessi dobbiamo chiederci se la nostra visione dell'uomo, della sua dignità, dei suoi diritti regge alla prova delle vite fragili, ferite, scartate. Pensiamo all'inizio della vita. L'insegnamento del Magistero cattolico è molto deciso nell'affermare la piena qualificazione antropologica ed etica della vita umana fin dal suo sorgere. Anche nel suo apparire aurorale di zigote o di morula siamo di fronte ad un essere umano, una esistenza umana, un appartenente alla famiglia umana, sia pure in condizioni minimali. E che dire di un anencefalo, privo della calotta cranica e del cervello, che sopravvive pochissimo tempo alla nascita, se non muore durante la gravidanza, e che ha solo funzioni vegetative, ma non ha strutture nervose neppure minimali per sviluppare forme anche larvali di coscienza? Rispettiamo anche lui come una persona?

Questa è, dunque, la grande sfida. Come riconoscere la stessa dignità a coloro che sono ai livelli estremamente bassi, anche biologicamente, della vita umana? Che cosa, conferisce valore e dignità alla vita umana?

3. La qualità della vita

Per rispondere alla domanda,, di che cosa conferisce valore e dignità alla vita umana ci sono due impostazioni fondamentali. La prima ritiene che il valore e la dignità della vita dipendano dalle sue qualità. L'altra ritiene che il valore e la dignità della vita dipendano dal fatto di essere vita umana perché la vita si auto-accredita. Qui si colloca la grande frattura antropologica e qui si verificano gli equivoci più grandi. La categoria di

qualità della vita non è in se stessa da respingere. Tutt'altro. Prima di tutto essa risulta utile nel campo sociale per misurare, attraverso opportuni indicatori, il livello della vita delle persone in rapporto con beni importanti quali la salute, le relazioni famigliari, la cultura, l'abitazione. Analogamente la categoria di qualità della vita è molto utile in medicina per verificare, per esempio, l'efficacia di un trattamento nei confronti di una situazione patologica: non ci sono dubbi che una buona terapia del dolore migliora sensibilmente la qualità della vita di un paziente oncologico con dolori lancinanti come potrebbero essere quelli di metastasi ossee in un cancro della prostata. Promuovere la qualità della vita delle persone dal punto di vista, fisico, psichico e relazionale è un impegno umano e cristiano. Quando ieri, per esempio, si è parlato di "qualità di vita e qualità dell'assistenza nelle residenze" si intendeva l'impegno perché nella strutturazione e nella conduzione delle residenze si mettesse al primo posto la persona e le si garantisse una qualità di vita degna, la migliore qualità di vita possibile, a livello di assistenza, di relazioni, di stile di vita. Se, però, la categoria di qualità della vita, invece che essere assunta come una meta e un impegno, diventa un indice di umanità e un criterio per il riconoscimento di diritti, abbiamo un drammatico rovesciamento dei valori umani fondamentali. Se il valore di una vita, infatti, dipende dalle sue qualità, ne deriva immediatamente una antropologia della disuguaglianza e della discriminazione perché le vite hanno palesemente diverse qualità. Se confrontiamo la vita di una persona nel pieno del suo benessere fisico, psichico e relazione con quella, per esempio, di un tetraplegico inchiodato in un letto dopo un incidente stradale, credo che non ci siano dubbi nell'affermare che la qualità della vita del paziente tetraplegico è peggiore di quella del ragazzo nel pieno godimento della sua vita.

In questa antropologia che lega il valore di una vita alle qualità che esprime, si verificano situazioni di profonda ingiustizia perché si stabiliscono degli standard di prestazione e si ritengono degne di minor tutela le vite dei soggetti che non raggiungono questi standard di prestazione. la circostanza. Un esempio impressionante è quello delle persone Down. C'è tutta una narrativa un po' ipocrita sulle persone Down che la *Pubblicità Progresso* - per esempio - mostra affettuose, gioviali, inserite nel mondo del lavoro, ma, nella realtà delle cose, la medicina di Stato, sostenuta dalle leggi, in Italia come altrove, ritiene che la scoperta di un feto Down possa giustificare quello che viene definito, con pericoloso slittamento semantico, aborto *terapeutico*, anche se, in effetti, non guarisce nessuno, ma anzi elimina una persona. È evidente che le qualità intellettuali di una persona Down e le sue prestazioni sono inferiori a quelle di una persona con un normale *Quoziente intellettuale*, ma avere difficoltà intellettive può giustificare la soppressione di quella persona? Quando si introduce questo argomento, scatta automaticamente l'obiezione che una donna non può essere obbligata a tenere un figlio Down e che l'aborto è una soluzione ai problemi che può porre una persona Down alla sua famiglia. In sostanza, presentare la sindrome di Down è ritenuto un motivo ragionevole per sopprimere una vita. Questi sono problemi quotidiani e, stranamente, nonostante l'aumento dell'età media delle primipare che dovrebbe comportare un aumento dei nati Down, si verifica invece una contrazione della popolazione Down per la pratica a tappeto

dell'aborto eugenetico. Se in Italia si stima che venga abortito circa l'70% dei feti Down⁸, in alcuni Paesi, come la Danimarca e l'Islanda, praticamente non ne nascono più perché vengono quasi tutti abortiti in base a un programma medico statale. La chiamano *eradicazione* della sindrome di Down, ma in effetti è una carneficina ai danni di persone che hanno come unica colpa quella di non avere una qualità di vita adeguata per i genitori e per la società. C'è indignazione generale se un ragazzo o una ragazza Down è vittima di bullismo a scuola a motivo della sua "diversità", ma guai a indignarsi per chi un Down lo abortisce con l'avallo o addirittura la promozione delle leggi di Stato.

A proposito della soppressione dei soggetti con deficit somatici o intellettuali, vorrei riportare un testo scritto negli anni '70, ai primordi della Bioetica, riguardante, appunto, neonati con bassa qualità di vita di cui si dichiara la ragionevolezza e, addirittura, l'obbligo di soppressione eugenetica, secondo il conturbante argomentare di H.D. Aiken del *Dipartimento di filosofia* della *Brandeis University* di Waltham (Mass.)

Le pretese sul diritto di sopravvivenza biologica sono del tutto dipendenti dalla capacità che l'individuo in questione ha di costruirsi, con l'aiuto di altri, una vita umana. Ciò significa che in situazioni nelle quali non esiste la possibilità di alcun avvicinamento ad una vita davvero umana (*a truly human life*), il diritto alla sussistenza biologica o fisica perde la sua *raison d'être* e quindi quella pietosa soppressione (*termination*) della vita in senso biofisico è accettabile o forse anche obbligatoria.⁹

In questo testo opera una antropologia della discriminazione analoga a quella che abbiamo visto in Engelhardt: ci sono neonati che, per le loro disabilità, non riusciranno a vivere una vita veramente umana (*a truly human life*) e per questo è ragionevole sopprimerli. Anzi, se è ragionevole sopprimerli, potrebbe essere addirittura obbligatorio farlo perché agire eticamente significa agire secondo ragione. Questo modo di argomentare è sotteso a norme esplicitamente eutanasiche come nel famigerato protocollo di Groningen in Olanda che riguarda non solo neonati senza speranza di sopravvivenza, ma anche neonati che, grazie alle cure, potrebbero sopravvivere, con una pessima qualità di vita come, per esempio, nei casi più gravi di spina bifida¹⁰.

Alcuni distinguono, sempre in questa linea di pensiero della discriminazione, la vita biografica dalla vita biologica. Hanno vita biografica ovvero una vita autenticamente umana quelli che sono soggetti della loro vita, mentre hanno una vita biologica quei soggetti che presentano condizione intellettuale estremamente compromessa, come può essere uno Stato vegetativo permanente o una patologia neurodegenerativa severa. A volte ci si riferisce a queste esistenze di bassa qualità di vita con termini dispregiativi quali "antropoidi" o "vegetali" e, ovviamente, si ritiene irragionevole prendersi cura di esse e del tutto legittimo giungere ad una loro soppressione.

8 Cfr. F. DAL MAS, «La denuncia Aborti selettivi, caso a Treviso. 'Neonati Down spariti'», in *Avvenire*, 11 marzo 2018.

9 H. D. AIKEN, *Life and the right to life*, in B. Hilton et al. eds., *Ethical Issues in Human Genetics*, New York 1973, 173-183 (la citazione a p. 180, traduzione nostra).

10 Si veda una difesa del Protocollo di Groningen in: E. Verhagen, P. J. J. Sauer, in *New England Journal of Medicine*, 2005.

4. Il valore e l'inviolabilità della vita umana

Noi crediamo che ogni vita umana abbia un valore singolare. Ci sono vite di diversa qualità, ma esiste una qualità essenziale ad esse comune: la qualità umana. Quando Einstein entrò negli Stati Uniti, fuggendo dalle leggi razziali, si racconta - non so con quanto fondamento storico - che nel rispondere alla domanda sulla sua appartenenza razziale abbia risposto "razza umana". Ogni essere umano, indipendentemente dalla qualità della sua vita, dalla sua salute o dalle sue condizioni fisiche o mentali, ha una dignità inalienabile. Ogni esistenza umana è degna di essere accolta, tutelata, promossa perché ha valore in sé, si autoaccredita in quanto umana. Imporre un criterio diverso da quello di essere semplicemente creature umane, ponendo limitazioni per il riconoscimento di dignità e diritti, è sempre e comunque fonte di ingiustizia perché anche il criterio di esclusione apparentemente più ragionevole è, in ultima analisi, arbitrario e discriminante.

La bioetica di ispirazione personalista si fonda su questo primato dato alla vita della persona e sulla base di questo primato elabora le sue riflessioni e indicazioni normative. Al primato della vita come fondamento della bioetica, si contrappone polemicamente la bioetica secolare affermando il primato dell'autonomia e questo primato dell'autonomia è di tale portata che può prendere decisioni sulla vita stessa fino a decidere di poterla distruggere con il suicidio. A noi sembra un cortocircuito affermare il diritto a distruggere la propria vita perché la condizione per poter prendere decisioni è l'essere vivi e, allora, come può essere oggetto di una decisione quella vita ciò che è la condizione per la decisione stessa? Possiamo rileggere in questa prospettiva l'antico adagio che bisogna "primum vivere, deinde philosophari". Prima di tutto, vita.

Il valore primario della vita e la sua inviolabilità sono espresse nell'affermazione che la vita è sacra. Questa persuasione circa la sacralità e inviolabilità della vita affonda le sue radici nella cultura filosofica pagana ed è stata formulata in modo classico dallo stoico romano Seneca che, una delle sue *Epistole a Lucilio*, scrive: "homo res sacra homini"¹¹, "l'uomo è cosa sacra per l'uomo". L'idea di sacralità è quella tipica del mondo romano e indica una realtà densa di valore e per questa inviolabile, come erano, per esempio, "sacri e inviolabili" i Tribuni della plebe. Nella vita umana, in ogni vita umana, c'è una dimensione di mistero, un abisso di valore che chiede rispetto assoluto. A questa affermazione stoica sul legame che unisce ogni uomo all'altro nella comune umanità, si contrappone la visione pessimistica e individualistica di Thomas Hobbes (1588-1679) consegnata nella celebre espressione: "homo homini lupus", "l'uomo è lupo per l'uomo"¹². Ognuno di noi può scegliere da che parte stare e su quali basi costruire la propria storia. L'uomo è cosa sacra o è lupo per l'altro uomo? Dove vuoi stare? Vuoi stare con il rispetto della persona o vuoi vivere chiuso nel tuo solipsismo? Vuoi guardare alla vita come un mistero da accogliere e servire, comunque ti si presenti, o vuoi collocarti in una posizione di sospetto e di ostilità verso la vita? La vita è un valore da accogliere e

11 L. A. SENECA, *Epistole a Lucilio*, XCV, 33.

12 TH. HOBBS, *De cive*, Epistola dedicatoria [a William Cavendish], Parigi 1642. L'espressione ha una lunga storia: si trova già in Plauto ed è stata spesso ripresa e, di solito, criticata dagli Umanisti, ma è Hobbes a collocarla e giustificarla in una elaborazione filosofica compiuta.

rispettare perché la vita, ogni vita, reca in sé il sigillo del mistero ed è inviolabile come inviolabile è la persona nella sua dignità. Quando diciamo che la vita è inviolabile usiamo, infatti, un modo breve per affermare che ogni essere umano è inviolabile per il solo fatto che è vivo ed esiste. Anche il nostro esistere personale sfugge al pieno possesso perché l'esistere precede la coscienza della nostra soggettività, precede ogni possibile pensiero e progetto, e si offre a noi come un dono. In un orizzonte di fede cristiana la persuasione della sacralità e inviolabilità della vita si riveste di risonanze ancora più suggestive ed evoca un atteggiamento di ancora più esigente rispetto perché la sacralità della vita umana viene riportata all'origine divina di ogni esistenza umana. Ogni essere umano, per il solo fatto che è concepito, si trova in una relazione intima, personale ed esclusiva con Dio, suo creatore. Non è necessario essere credenti per riconoscere il valore della vita, ma indubbiamente la fede dà una marcia in più, apre orizzonti più vasti e ci porta volgere sull'altro uno sguardo nuovo.

La vita umana, o meglio, la persona umana conserva tutto il suo valore e la sua dignità anche quando si presenta in condizioni di difficili, malata, disabile. Non c'è nulla di indegno nell'essere disabile o malato: la persona è sempre un bene, è sempre rispettabile, è sempre amabile anche nella sofferenza. Prendersi cura speciale delle vite più ferite è segno di alta umanità. Si potrebbe concretizzare questo atteggiamento di tutela, rispetto, amore per la persona in una norma che non impone, né proibisce alcun atto particolare, ma che impone di agire coerentemente con il valore della persona: "comportati verso ogni essere umano in modo tale da mostrare che credi nel suo valore e nella sua dignità". Non ti dico cosa fare, ma ti dico che qui c'è una persona e qui ci sei tu e ti chiedo di comportarti verso questa persona in modo tale che il tuo comportamento riveli che tu la stai rispettando, riveli che tu vedi il suo valore. Fai quello che vuoi, però chiediti in coscienza se quello che tu fai nasce dal rispetto e dall'amore per questa persona. Esprimere la norma morale in questa forma ci impegna molto, perché ci impegna ad entrare in relazione con l'altro, col suo valore, col suo dolore, con i suoi bisogni, con le sue attese.

Esistono indubbiamente situazioni dilemmatiche nelle quali ci si chiede quale sia il vero bene per noi stessi e per gli altri a noi affidati. In Italia abbiamo conosciuto storie drammatiche che hanno diviso l'opinione pubblica e che hanno inquietato le nostre coscienze.

La prima storia a cui penso è quella della giovane Eluana Englaro (1970-2009). Ricordiamo tutta la sua tragica vicenda: l'incidente stradale nel gennaio del 1992, il coma e l'entrata nello stato vegetativo, il trascorrere degli anni, tanti anni, 17, in quelle condizioni, la nutrizione e la idratazione artificiale (NIA). Ricordiamo tutti il rifiuto del padre, Beppino Englaro, di vedere la figlia inchiodata a quella situazione di stallo e la sua battaglia per sospendere la nutrizione e idratazione che, sole, tenevano in vita la figlia. La questione giuridica e bioetica si attestò su alcuni punti controversi: la NIA è un trattamento in senso medico che, pertanto, non può essere imposto secondo la Costituzione italiana? una persona può chiedere la sospensione di un trattamento di sostegno vitale? insistere nella NIA quando non ci sono speranze di ripresa neppure minima della vita cosciente è una forma di accanimento? può una persona decidere di porre fine a una vita che reputa indegna?

Non possiamo qui ripercorrere il complesso dibattito giuridico ed etico, ma ricordiamo che la sentenza della Cassazione del 16 ottobre 2007 che sbloccò la controversia affermò che la NIA è una terapia vera e propria e che, quindi, può essere sospesa per richiesta della persona interessata, ma nel caso specifico non era accanimento perché mezzo minimale e proporzionato al solo mantenimento del soffio vitale¹³. Se il sondino naso-gastrico era un mezzo proporzionato, allora come mai la Cassazione ha ritenuto legittimo il suo distacco? Qui entrano in gioco la categoria di dignità. Il giudice - ha sentenziato la Cassazione - può autorizzare la disattivazione del sondino naso-gastrico unicamente quando lo stato vegetativo è irreversibile dal punto di vista diagnostico e quando l'istanza di interruzione di questo sostegno vitale corrisponde al modo di concepire, prima di cadere nella stato di incoscienza, l'idea di dignità della persona da parte del paziente¹⁴.

In altre parole, se tu ritieni che quella vita che stai vivendo sia indegna, allora sei autorizzato a non sostenerla più e puoi causarne la fine. Sottolineo il verbo *causare* perché Eluana non è morta per una complicità dello Stato vegetativo (es. una occlusione intestinale), ma è morta a motivo della sospensione del sostegno vitale minimo e questa sospensione è stata motivata non dal fatto che le provocasse sofferenze, ma dalla volontà di porre fine alla sua vita perché appunto ritenuta da lei stessa - si disse - e dal padre indegna. Siamo in una situazione ben diversa dalla quella configurata dall'accanimento terapeutico o dalle cure sproporzionate. Per accanimento si intende l'insistenza ostinata e irragionevole in presidi medici e chirurgici che sono inutili ai fini di un miglioramento delle condizioni di vita del paziente e che sono anzi dannose perché gli procurano sofferenze aggiuntive o prolungano senza scopo la sua sofferenza. Interrompere l'accanimento è doveroso perché è un atto del medico che fa male al malato. Nel caso della Sentenza Englaro lo snodo sta nella considerazione della indegnità di quella sua condizione. La sentenza della Cassazione è molto raffinata nell'espone la sua argomentazione: non dice che esistono vite indegne perché sarebbe un'affermazione discriminante contraria all'uguaglianza dei cittadini molto sottile, ma accetta che esistono condizioni indegne di vita. L'accoglienza di questo argomento da parte della Cassazione, nonostante i sottili *distinguo*, è molto pericolosa perché avalla l'idea che esistono condizioni di malattia che di fatto spogliano la vita della sua dignità. Io credo che esistono atti e situazioni indegne della persona: io posso compiere azioni indegne dell'uomo come potrebbe essere un abuso sessuale o posso essere ridotto a vivere in condizioni che umiliano

13 CASSAZIONE. SEZIONE PRIMA CIVILE, *Sentenza 4*, 16 ottobre 2007, n. 8: "Diversamente da quanto mostrano di ritenere i ricorrenti, al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico: una pretesa di tal fatta non è configurabile di fronte ad un trattamento sanitario, come quello di specie, che, in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico (https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/2445/23238/9/a8c03fe6f441a32ecb6b9cfba437915c.pdf/file/21748_2007_Cass.pdf).

14 Ibid.: "La decisione del giudice, dato il coinvolgimento nella vicenda del diritto alla vita come bene supremo, può essere nel senso dell'autorizzazione [della sospensione della NIA] soltanto (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, *irreversibile* e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo *al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona*" (corsivi nostri).

la mia dignità, come la schiavitù, ma affermare che una condizione di malattia risulta indegna della persona è grave. Essere malati può essere indesiderabile, gravoso, persino insostenibile, ma non dovrebbe essere mai definito indegno. Indegno della persona è piuttosto abbandonarla nella sua malattia e non prestare tutta la cura e l'assistenza di cui ha bisogno. Non è certo un bel messaggio per i malati, per gli anziani non autosufficienti, per i disabili. La loro condizione può essere difficile, penosa, drammatica, ma certo non è mai indegna, almeno allo sguardo di chi continua a vedere in loro il volto di una persona e di un fratello e di una sorella.

Più delicata ancora la triste storia di Piergiorgio Welby (1945-2006). Fin da ragazzo gli era stata diagnosticata una distrofia muscolare che, pur avendo un decorso più lento rispetto alla prognosi iniziale, negli anni '80 lo costrinse permanentemente a letto. Nel luglio del 1997, presentandosi una grave crisi respiratoria, punto d'arrivo di queste patologie, la moglie Mina chiamò il Pronto Soccorso. Welby si trovò così intubato e attaccato al ventilatore automatico. Egli si era dichiarato contrario a questo tipo di trattamento, ma dette comunque in seguito il consenso a praticare una tracheotomia. Ben presto, però, egli cominciò ad avvertire intollerabile questa situazione e chiese più volte l'interruzione della ventilazione meccanica che lo teneva in vita, non ottenendo l'esaudimento della sua richiesta di "staccare la spina" perché ritenuta incompatibile con le leggi italiane e le norme deontologiche. Pur gravemente impedito, svolse una attività di pubblicista politica nell'ambito dei Radicali e dell'Associazione Luca Coscioni. Nel settembre del 2006 scrisse al presidente Napolitano perché venisse riconosciuto il diritto alla eutanasia e i legali di Welby fecero ricorso al Tribunale di Roma per mettere fine a quello che giudicavano un accanimento terapeutico, ma il ricorso fu respinto nel dicembre del 2006. Il 20 dicembre, il dottor Riccio, giunto apposta per compiere questo atto che il medico curante si rifiutava di compiere, lo sedò e poi interruppe la ventilazione meccanica.

La valutazione bioetica della richiesta di Piergiorgio Welby non è semplice. Non si può dire che la ventilazione fosse in questo caso un accanimento in senso stretto, mancando la nota della inutilità ("futility" dicono gli Anglo-Sassoni) perché questo presidio artificiale gli permetteva davvero di respirare. È, però, vero - secondo la Tradizione morale cattolica - che un paziente non può essere obbligato a subire un qualunque trattamento medico o chirurgico anche se efficace, se egli lo percepisce come insopportabile o gravoso o rischioso o, in una parola, per lui sproporzionato. Ispirandosi a questa impostazione etica, al Policlinico Gemelli di Roma è stato sviluppato un protocollo per i malati di Sclerosi laterale amiotrofica (SLA), detta anche malattia del motoneurone che, pur essendo una patologia di natura neurodegenerativa, alla fine presenta un quadro convergente con quello della distrofia muscolare. Nell'ambito del dialogo medico-paziente e della pianificazione delle cure, il protocollo che è legato al nome del prof. Mario Sabatelli prevede la possibilità per un paziente, arrivato ad una crisi respiratoria grave, di non ricevere tracheostomia o, se ha iniziato la ventilazione artificiale ed è giunto alla tracheostomia, prevede che, se il paziente a un certo punto avverte la ventilazione artificiale non più sostenibile, egli possa chiederne la sospensione, accompagnato ovviamente dalla sedazione terminale perché percepire di morire soffocati sarebbe una morte atroce. Sabatelli ha consegnato la sua

lunga esperienza clinica a diversi interventi su riviste specializzate, fra cui un articolo su *Medicina e Morale* in cui fa notare, fra l'altro, che la "possibilità di rinunciare ai trattamenti dopo averli iniziati è estremamente importante nel momento in cui la persona deve fare la scelta. Sapere che la tracheostomia non si trasformerà in una trappola senza alcuna via di uscita è un elemento di consapevolezza centrale ai fini della scelta e paradossalmente rappresenta un fattore che favorisce la scelta di sottoporsi alla procedura"¹⁵. Notiamo che la sedazione profonda o palliativa in questi casi è del tutto legittima perché non si inserisce in una procedura eutanassica, ma prepara una legittima sospensione di cure straordinarie che il paziente avverte come troppo gravose per lui¹⁶.

Dal punto di vista morale c'è una differenza essenziale tra il rifiutare un terapia perché il mezzo terapeutico è avvertito ormai come pesante e sproporzionato e rifiutare una terapia perché c'è una volontà di morire. Quando il discorso si sposta dagli atti e dai comportamenti concreti alle intenzioni soggettive che li muovono entriamo nel campo dell'intimità della coscienza che sfugge alla legge e ai giudici. Io credo che il dramma di Welby e il suo calvario siano stati in gran parte dovuti al suo prestarsi come testimone del diritto a morire e aver chiesto la sospensione della ventilazione artificiale come una forma di eutanassia. Oggi la legge italiana 22 dicembre 2017, n.219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, permette al paziente la sospensione o non attivazione di qualunque trattamento medico, inclusa la NIA assimilata ad un trattamento: non siamo di fronte ad una legge eutanassica, ma la possibilità di interrompere o non attivare un trattamento può aprirsi, di fatto, a derive eutanassiche, soprattutto quando si parla di terapie che coinvolgono persone con disabilità intellettive per le quali le decisioni sono riservate a figure tutoriali.

Una terza storia, di tutte forse la più tragica è quella di Fabiano Antoniani (1977-2017), noto in arte come DJ Fabo. Un ragazzo vivace e un po' ribelle con la passione per la musica, per il motocross, per i viaggi e per l'India. Rientrato in Italia dopo un lungo soggiorno in India, la notte del 13 giugno 2014 avvenne un grave incidente che gli ribaltò l'esistenza e lo rese cieco e tetraplegico. Dopo aver invano sperato in un miglioramento, egli decise di porre fine alla sua vita chiedendo di essere aiutato nel suicidio. Essendo proibito in Italia sia il suicidio, sia l'aiuto al suicidio, Marco Cappato, esponente dei Radicali e dell'Associazione Luca Coscioni, lo accompagnò in Svizzera dove è permesso il suicidio assistito e qui Fabiano ha concluso i suoi giorni il 27 dicembre 2017. Ne è seguita una controversia legale che è si è risolta, dopo una lunga latitanza del Parlamento, con una sentenza della Corte Costituzionale del 25 settembre 2019 che ha introdotto, in casi

15 M. SABATELLI, «Percorso assistenziale e scelte terapeutiche nella Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)», in *Medicina e Morale* 68 (2018) 157-174 (citazione a p. 167) (<https://aisla.it/wp-content/uploads/2018/04/Sabatelli-2-2018-.pdf>).

16 Non possiamo entrare nel complesso tema della sedazione palliativa o profonda o terminale, ma rimandiamo a espliciti documenti del Magistero cattolico che, a partire da un intervento di Pio XII nel 1957, ne indicano le condizioni di liceità: PIO XII, *Ai partecipanti al Congresso Internazionale di Neuro-psico-farmacologia* (9 settembre 1958) in AAS 50 (1958) 694; CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Dich. *Iura et bona* (5 maggio 1980), III, in AAS 72 (1980) 548; PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI, *Nuova carta degli Operatori sanitari*, n. 155; CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Lettera *Samaritanus Bonus. Sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*, V, 7.

estremi, la possibilità di suicidio assistito, da eseguirsi in ambito di SSN. Non stupisce questa accettazione del suicidio assistito se ripercorriamo la logica che ha mosso la sentenza della Cassazione su Eluana Englaro e la legge 217: se è legale darsi la morte interrompendo trattamenti minimali di sostegno vitale, non si vede perché uno non possa darsi la morte attivamente assumendo un cocktail farmacologico letale. Sono vite di bassa qualità, segnate da disabilità gravissime che, nel caso del DJ Fabo, si accompagnava anche ad una piena e dolorosa consapevolezza. Lungo questo piano inclinato etico (i bioeticisti americani lo chiamo lo *slippery slope*, il pendio scivoloso) la prossima tappa sarà logicamente l'ammissione della eutanasia attiva per quei soggetti che si trovano in condizioni analoghe e che non possono disporre di sé. Saranno altri, i genitori o i tutori, a seconda delle diverse situazioni, a decidere - sentito ovviamente il parere di un collegio medico e magari un giudice - per la soppressione pietosa di soggetti con disabilità intellettive o di neonati e bambini portatori di patologie che non permettono -ricordiamo un testo citato in precedenza - "una vita veramente umana". Già oggi non è pratica frequente e legale anche in Italia l'aborto ipocritamente detto terapeutico quando una diagnosi prenatale ha evidenziato problemi nello sviluppo del feto? La cultura dello scarto, allora, getterà la maschera perché non potrà più nascondersi dietro il primato della autodeterminazione e ci dirà che essere soppressi per quelle creature senza qualità era, senza dubbio, nel loro miglior interesse.

5. La sfida della vulnerabilità e della cura

Abbiamo parlato finora di vite fragili e vulnerabili. Si sento dire spesso che la vulnerabilità è una risorsa e c'è della verità in questa affermazione, ma c'è anche il rischio di cadere in una retorica vuota perché assumere la fragilità come risorsa è una vera e propria sfida per ciascuno di noi.

Noi tutti siamo impastati di fragilità ed è autenticità accettare questa realtà che ferisce il nostro sconfinato narcisismo, come è realismo sano accettare, senza illusioni, la fragilità dell'altro. Accettare con umiltà e sincerità la fragilità che è in noi, occultata spesso sotto le nostre false sicurezze, è il primo passo poter aprirsi ad accogliere la fragilità dell'altro. Se, infatti, ci chiniamo sulla fragilità dell'altro come un forte si china sul debole, noi non solo instauriamo un rapporto asimmetrico che impedisce in radice una vera fraternità, ma mostriamo una immagine inautentica di noi e poniamo le basi per una relazione priva di verità. Questo diventa drammaticamente vero nel rapporto con le persone che nelle quali la umana fragilità, non più nascosta sotto il velo della salute, affiora evidente nel loro corpo o nella loro mente, con stimate di dolore. Se siamo convinti che l'altro, qualunque sia la sua salute, qualunque siano le sue capacità fisiche e intellettuali, è un uomo come me, con la stessa dignità, lo stesso valore, lo stesso diritto ad esistere e ad essere accolto, allora lo stile della relazione cambia drasticamente. Il fatto che lui abbia una qualità di vita bassa dal punto di vista delle prestazioni e che abbia bisogno di me è puramente accidentale perché questa situazione esistenziale non tocca assolutamente né la dignità, né i diritti, né rispetto che gli è dovuto. Non è il rapporto fra un forte e un debole, ma il rapporto fra due debolezze

diversamente declinate. Se questo non si verifica, corriamo il rischio serio di introdurre, senza volere, nella relazione elementi di manipolazione e di dominio.

La vulnerabilità è una dimensione ineliminabile della vita umana. “L’uomo - afferma P. Ricoeur - è una sintesi fragile”: sintesi di cose belle, di cose grandi, di aspirazioni altissime, ma anche di sconfinata fragilità. Sono fragilità fisiche, Sono fragilità psichiche. Sono fragilità morali. Noi tendiamo a rimuovere questo aspetto della nostra esistenza in modo così sistematico e ostinato che, quando la nostra vulnerabilità affiora perentoria, ne siamo stupiti, feriti e quasi offesi. Emblematico lo stupore e lo smarrimento dell’Occidente di fronte alla pandemia di Covid 19: ci siamo scoperti aggredibili, sguarniti, disarmati e abbiamo reagito con isolamenti parossistici o con assembramenti irrazionali e negazionisti, abbiamo assistito a una impennata dei disturbi psichici di varia natura e gravità, siamo rimasti delusi dalle incertezze della scienza nella quale era tutta la nostra fiducia, abbiamo toccato con mano la fragilità delle nostre strutture sanitarie e delle nostre economie sotto i colpi impietosi di un evento catastrofico imprevisto. Le ultime epidemie che hanno coinvolto l’Europa sono lontane, sono ricordi storici: la Spagnola fu una pandemia devastante, ma scoppiò un secolo fa e la pandemia più recente che ha coinvolto tutta l’Europa è stata l’Asiatica, ma fu nel 1959 e sono passate due generazioni. In Paesi dove le patologie infettive, endemiche od epidemiche, sono all’ordine del giorno, come, per esempio, in molti paesi dell’Africa subsahariana nei quali si muore quotidianamente di malaria, di tifo o di febbre gialla, l’impatto emotivo della pandemia di Covid 19 è stato minore, anche se ha messo ancor più in evidenza l’abisso di ingiustizia in cui vivono i Paesi economicamente svantaggiati. Le malattie sono realtà oggettive con aspetti concreti di tipo clinico ed epidemiologico, ma sono anche esperienze umane che vengono vissute in modo diverso e con diverse risonanze seconda delle culture e delle sensibilità.

Il Covid 19 è una catastrofe planetaria e se ne andrà solo dopo aver lasciato dietro a sé milioni di morti e aver causato ripercussioni economiche e politiche con le quali dovremo confrontarci a lungo, ma potrebbe diventare anche l’occasione per una seria riflessione su noi stessi e sui nostri stili di vita. In un bel documento della Pontificia Accademia per la vita dedicato alla pandemia si parla della *lezione della finitudine*.

“Fragili”. Ecco cosa siamo tutti: radicalmente segnati dall’esperienza della finitudine che è al cuore della nostra esistenza; non si trova lì per caso, non ci sfiora con il tocco gentile di una presenza transitoria, non ci lascia vivere indisturbati nella convinzione che tutto andrà secondo i nostri piani. Affioriamo da una notte dalle origini misteriose: chiamati a essere oltre ogni scelta, presto arriviamo alla presunzione e alle lamentele, rivendicando come nostro quello che ci è stato solamente concesso. Troppo tardi abbiamo imparato ad accettare l’oscurità da cui veniamo e a cui, infine, torneremo [...] Con la pandemia, le nostre rivendicazioni di autodeterminazione autonoma hanno subito un duro colpo, un momento di crisi che richiede un discernimento più profondo. Doveva accadere, prima o poi: l’incantesimo era durato fin troppo¹⁷.

17 PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, *La humana communitas nell’era della pandemia: riflessioni inattuali sulla rinascita della vita*, 22 luglio 2020, 1.1.

Il cambiamento di mentalità non sarà automatico: non basta aver paura e ammalarsi e guarire per cambiare mentalità. Dobbiamo imparare la lezione del limite e comprendere che l'unica risposta alla fragilità che condividiamo come esseri umani sono l'accettazione onesta della nostra vulnerabilità e fallibilità, la scelta di una solidarietà senza confini e l'impegno per l'altro nella forma del prendersi cura. È il momento di accettare e di narrare la nostra vulnerabilità facendo di questa consapevolezza il punto di partenza per rigenerare tutte le nostre relazioni, anche le più quotidiane, che tante volte sono avvenute e ridotte a un confronto e scontro di soggettività. Se ci scopriamo tutti in qualche modo fragili, allora l'unico atteggiamento che può animare una relazione genuinamente umana è quello di sentirsi solidali in quanto partecipi di una stessa condizione. Sarà naturale, allora, andare incontro alla fragilità dell'altro, prestare ascolto al grido che sale dalla sua vita, guardarlo con gli occhi del cuore. Prima, infatti, di domandarci che cosa dobbiamo fare per l'altro, bisogna chiederci chi sia veramente l'altro per me e lasciare che possa svelarmi il suo vero volto. Non possiamo non evocare la lezione del grande filosofo lituano di cultura ebraica, E. Il filosofo lituano Levinas (1906-1995) che, in nome del primato dell'altro, critica la centrazione sull'individuo tipica del mondo e del pensiero occidentale e fa dell'etica la filosofia prima. Nessuno esiste in se stesso e per se stesso, ma ciascuno esiste con l'altro e per l'altro: occorre, perciò, passare dalla constatazione del dato della nostra interconnessione ad una accoglienza attiva dell'esistere dell'altro e all'assunzione consapevole della nostra responsabilità per l'altro. È molto critico - è un ebreo lituano - anche verso l'etica cristiana perché è sempre legata, secondo lui - e in parte è - al voler fare il bene. "Io sento come cristiano che devo fare del bene". E, diceva Levinas, vedi che tu non esci dal cerchio della filosofia greca che è centrata sul sé, sul soggetto. No, tu devi pensare che è l'altro che si impone, è l'altro il primo etico, il primo etico è l'esistenza dell'altro, cioè tu esisti con l'altro, è l'altro che definisce il tuo esistere, tu con lui. Non sei tu e poi lui. C'è una epifania del volto dell'altro, c'è un grido dell'altro che ti interpella. E tu lo ascolti non perché vuoi, ma perché non puoi non ascoltarlo. Se trasportiamo queste riflessioni nel campo delle persone che sono in condizione fisica o psichica o sociale di svantaggio, allora ci accorgiamo che si impone un cambio di paradigma. Prendersi cura dell'altro quando si trova in situazioni di bisogno non può essere solo frutto di compassione o di umana pietà, ma si configura come la risposta a un diritto: un dovere morale. Se io credo che questa vita, nonostante la bassa qualità delle sue prestazioni, mantiene intatta la sua qualità umana, io non posso non sentirmi chiamato a rispondere, per quanto posso e per quanto mi compete, all'abisso di valore che questa esistenza rappresenta. La dignità della persona esige questo servizio alla sua fragilità e, anzi, quanto più vedo una vita incapace di fiorire, di esprimersi, di attuarsi, tanto più io devo avvertire l'esigenza, l'ansia, di mettermi accanto a lei perché questa persona possa godere una vita di qualità, di qualità umana.

Vorrei fare un ulteriore passo per fondare il senso del prendersi cura dell'altro ed è l'esperienza di essere una carne dell'altro.

Il modello di ogni cura è quello della mamma che si prende cura del suo bambino. Perché una mamma o un padre si prendo cura del loro bambino? Una prima risposta parziale viene dalla biologia che ci spiega come i comportamenti di cura dei figli siano

legati a istinti modulati da specifici ormoni e che, in ultima analisi, i genitori, prendendosi cura dei loro figli, si prendono cura dei propri geni trasmessi ai figli. Ma l'esperienza umana del generare e del prendersi cura dei figli è tanto più ricca delle semplici dinamiche animali e il legame fra genitori e figli è tanto più profondo di una condivisione di geni. Il genitore sente che il figlio è una esistenza che viene da lui, che dipende da lui eppure lo supera perché non è lui: il figlio è sé ed altro. L'atto fondamentale del generare è l'accoglienza assoluta e incondizionata, nella nostra vita, di un essere umano e l'esperienza del generato è di provenire da altri, i suoi genitori, e avere la vita come dono ricevuto. Sotto questo punto di vista anche l'adozione è una vera generazione perché una creatura viene accolta in modo assoluto e incondizionato in una relazione personale. I genitori, tutti genitori, sono tali perché si prendono cura dei figli come della loro carne. Questo - dicevamo - è il modello archetipico di ogni relazione di cura.

Il nostro essere legati gli uni agli altri, il nostro dipendere gli uni dagli altri, il fatto di essere tutti membri di una stessa umanità, pone le basi per relazioni di cura che ripetono la cura dei genitori per i figli. Guardiamoci negli occhi, superiamo l'individualismo che ci avvelena la vita, riconosciamoci della stessa carne. Siamo in relazione gli uni con gli altri e la solidarietà, la responsabilità per l'altro, la cura costituiscono la dimensione etica della relazione. Il nostro essere è relazione con l'altro e non esistiamo se non in relazione per cui. Allora io non posso non riconoscere che sono me stesso solo con te. Non amo mio fratello perché ho deciso di esser buono, ma perché solo amando il fratello mi realizzo nella verità, riconoscendo che siamo carne della stessa carne. L'appello del Santo Padre a sentirci "tutti fratelli", come ha ribadito nella lettera *Fratres*, è un invito pressante a risanare la cultura, l'economia, la politica alla luce di una nuova antropologia, l'antropologia della relazione e della fraternità. se non ti amo nego quello che sono. Cioè, riconoscendo che tu esisti, esisti con me. E prendendomi cura di te io affermo me e mi prendo cura di me. Se l'altro è mio fratello e mia carne, allora prendendomi cura dell'altro, io mi prendo cura di me. Il sano amore per sé passa necessariamente attraverso l'amore per l'altro.

Pensiamo che cosa può significare per un operatore sociale avvicinarsi ad una persona con disagi prendendosi cura di lei come della propria carne. Pensiamo quale rivoluzione può portare in una RSA un mutamento dello sguardo di chi fa assistenza o deve organizzare il servizio, Pensiamo che cosa può significare per un medico chinarsi sul corpo di un malato come se fosse la propria carne. Questa è la rivoluzione cristiana che ci fa sentire tutti in Cristo fratelli e sorelle, carne della stessa carne.

6. La sfida del dolore innocente e della morte

La vulnerabilità della persona lancia la sua sfida più grande quando l'umana fragilità si manifesta come dolore e, soprattutto, come dolore innocente. La fede, sotto un certo punto di vista, non risolve, ma accentua il dramma del dolore. Pensate ad un medico cristiano di fronte alla sofferenza e alla morte di un suo paziente. Ogni medico prova in questi casi una profonda frustrazione e sperimenta un senso di sconfitta e di impotenza che deve elaborare con fatica, ma, oltre a questo, un medico credente sente che

non può reprimere un interrogativo ancora più tragico: “Ma quando un uomo soffre, Dio dov’è? Dov’è il suo amore? Dov’è la sua paternità?” Chi è materialista forse accetta con più rassegnazione il dolore e la morte perché, in fin dei conti, in una visione crudamente materialista noi non siamo altre che animali molto sofisticati che soffrono e muoiono come tutte le creature terrestri e che ci distinguiamo dagli altri animali perché accompagniamo questi fatti della vita con acute risonanze psicologiche e con tormentose domande filosofiche. Qualcuno allarga lo sguardo alla vastità dell’universo e ci affanna a spiegare che il dolore fa parte dell’armonia del cosmo, come ci sono note gravi e acute che rendono bella una melodia, come ci sono movenze diverse che rendono affascinante una danza, come ci sono chiari e scuri che danno vita ad un quadro “perché qualcuno soffre?”. Perché il mondo è come la musica, fatta di note, così dolore e gioia si intrecciano nella vita degli uomini. “Ma perché, allora - può domandare un malato - io sono in questo mio letto di insopportabili sofferenze e quell’altro è sano, libero, felice? Perché proprio io devo rappresentare il lato oscuro e dolente della vita e lui il lato solare ed esaltante?”.

Il credente sa che il male del mondo, nei suoi molteplici aspetti di male fisico e di male morale, è legato in qualche modo al peccato, ma allora perché soffrono gli innocenti? chiare, di note scure, di chiaroscuri... e allora per caso io rappresento la nota grave e un altro la nota scura. Perché lui rappresenta il sol alto e io il sol basso, vorrei sapere. Perché lei rappresenta nel quadro di Caravaggio la luce e io l’ombra? Ditemelo! Sì, capisco l’armonia dell’universo ma io devo essere quello che illustra il lato oscuro perché possa emergere di più la sua luce. Pensiamo allo scandalo più grande e al dolore più assurdo: il dolore di un bambino, il dolore innocente, il dolore della creatura più fragile, più indifesa e totalmente affidata alle nostre mani. Il bambino è un essere umano che già vive una condizione di naturale di fragilità e questa fragilità diventa massima quando la sua esistenza è insidiata dalla malattia e dalla morte. Davvero Dio ha bisogno di quel dolore innocente per salvare il mondo? Mi hanno sempre impressionato, nei *Fratelli Karamazof* di F. Dostoevskij, proprio nel centro del romanzo, nel capitolo del *Grande Inquisitore*, le parole di Ivan, uomo intelligente e complesso, rivolge ad Alëša, suo fratello, trasparente, entusiasta, aperto alle realtà spirituali.

Se tutti devono soffrire per comprare con la sofferenza l’eterna armonia, che c’entrano però i bambini? [...]. Io non voglio l’armonia, non la voglio per amore dell’umanità [...]. Se le sofferenze dei bambini saranno servite a completare la somma di sofferenze occorrente per pagare la verità, affermo sin d’ora che nessuna verità vale questo prezzo [...] L’ingresso [in Paradiso] costa troppo caro per la nostra tasca. E perciò mi affretto a restituire il mio biglietto di ingresso [...]. Non è che non accetti Dio, Alëša, ma gli restituisco nel modo più rispettoso il mio biglietto¹⁸.

Ivan non può accettare che il dolore innocente sia parte del progetto di Dio sul mondo e rifiuta ogni possibile spiegazione. Di fronte al dolore innocente, ci accorgiamo che le no-

18 F. DOSTOEVSKIJ, *Fratelli Karamazof*, in F. DOSTOEVSKIJ, *Tutti i romanzi*, vol. II, Sansoni, Milano 1993, 841.

stre parole sono un balbettio inconcludente. Intuiamo che il dolore innocente è misterioso sacramento del dolore del grande Innocente, il Cristo, ma con che coraggio diremmo a una mamma straziata dal dolore per il figlio che si dibatte o langue in un letto di ospedale che il suo bimbo “completa nella sua carne quello manca ai dolori di Cristo”? Davvero la salvezza del mondo chiede le sofferenze del suo bambino? No, non ci sono risposte. È una sfida della fede e dobbiamo avere il coraggio di non avere risposte pronte, dobbiamo avere il coraggio di confessare la nostra resa. Fragili anche in questo. Neanche Dio ci ha dato argomenti e spiegazioni perché la risposta di Dio all’assurdo del dolore della morte è una presenza, è amore misericordioso. Dio che è l’Invulnerabile, in Cristo si è fatto vulnerabile e di fatto lo vediamo vulnerato, ferito sulla croce. *Vulnus* significa appunto ferita. Ricordiamo il vangelo di Giovanni: “Volgeranno lo sguardo a Colui che hanno trafitto” (Gv 19,37). Guarderanno a Lui che è stato trafitto, come anche noi siamo trafitti dalla nostra vulnerabilità, e così quella ferita aperta nel Suo costato diventa il luogo privilegiato della sua comunione con noi. La risposta di Dio al dolore innocente e ad ogni umano dolore è la sua presenza: “Nel dolore io non ti abbandono, io sono con te”. La sapienza umana si arresta alle soglie del mistero del dolore e solo la fede può varcare titubante quella soglia. Dio si lascia attraversare dal *pathos*, dalla passività, per incontrarci nel nostro *pathos* e portarci oltre il limite. È la nostra Pasqua, il passaggio dalla croce alla vita: noi subiamo la croce delle infinite passività dell’esistenza perché siamo fragili, ma passando attraverso il suo *pathos*, con Lui andiamo oltre. Il Dio crocifisso ha già visitato ogni dolore, ogni fragilità, ogni malattia, ogni morte e per questo possiamo incontrarlo anche nel nostro dolore, fragilità, malattia, morte. Incontriamo Lui ferito nella nostra ferita.

Dolore, malattia e morte sono umanamente assurdi, ma Dio si è fatto uno con noi e, abbracciando anche gli aspetti più oscuri dell’esistenza umana, ha colmato di senso a ciò che umanamente non ha senso. Non ci sono spiegazioni, neppure Dio ce le ha date, ma ha preso a cuore la nostra sorte, si è preso cura di noi, si è fatto presenza accanto a noi. Non vi meravigli, allora. se accosto l’agire di Dio, alle parole con cui la Cicely Saunders (1918-2005) esprime l’ispirazione dell’*Hospice*, parole che vengono citate anche nella lettera *Samaritanus bonus*: “la risposta cristiana al mistero della morte e della sofferenza non è una spiegazione, ma una presenza”¹⁹. Quando la vita tramonta non c’è altro da fare che stare accanto a chi si spegne, stare vicino ad una creatura ormai avvolta dalla sua invincibile fragilità e attestare che quella vita è preziosa per noi, trasfigurando con la luce dell’amore quell’assurdo umano che sono il dolore e la morte. C’è una fase della vita nella quale, nonostante la nostra medicina e la nostra scienza, non possiamo più allontanare dalle persone a noi care la malattia e la morte e dobbiamo arrenderci, ma anche allora possiamo continuare a prenderci cura di loro accompagnandole nell’ultimo tratto del cammino, prendendole per mano e dicendo, senza parole, la verità più grande che si può affermare di un essere umano: “Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all’ultimo momento della tua vita”²⁰.

19 C. SAUNDERS, *Watch With Me: Inspiration for a Life in Hospice Care*, Observatory House, Lancaster (UK) 2005, 29 (trad. it. *Vegliate con me. Hospice: un’ispirazione per la cura della vita*, Dehoniane, Bologna 2008) La citazione si trova in *Samaritanus bonus*, V, 5.

20 Sono parole sempre giustamente ricordate di Cicely Saunders. “You matter because you are you, and you matter to the end of your life”.