

## Testamento biologico

0. Il mio intervento è di carattere strettamente teologico, perché ritengo che la mia presenza a questo colloquio sia giustificata dall'esigenza di studiare il problema in questione dai diversi punti di vista, compreso, ovviamente, quello teologico-pastorale.

Ritengo necessaria anzitutto una chiarificazione dei termini che vengono utilizzati nel dibattito attuale. Il termine italiano "testamento biologico", infatti, traduce il termine inglese *living will*, che significa "volontà espressa in vita". Nel mondo anglosassone si utilizza anche l'espressione *advance care directives*, cioè, "direttive anticipate per il medico". Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha preferito ricorrere al termine di "dichiarazione anticipata di trattamento", soprattutto per evidenziare la non vincolabilità di tale dichiarazione per il medico. In buona sostanza, si tratta di documenti in cui vengono raccolte le volontà del paziente e che hanno lo scopo di tutelare il paziente da eventuali comportamenti arbitrari da parte dei medici in caso di perdita, temporanea o definitiva, della capacità di intendere e di volere. Si vorrebbe così prolungare quella relazione medico-paziente in cui svolge un ruolo centrale il cosiddetto "consenso informato" e promuovere l'esercizio dell'autonomia del paziente.

A mio parere, per una valutazione sulla praticabilità del testamento biologico, bisogna tener conto dei diversi valori che una tale scelta coinvolge: libertà, vita, dignità, dolore e sofferenza. In questo mio breve intervento faccio qualche considerazione su alcuni aspetti di questi valori (libertà, vita, dignità), che ritengo molto importanti per la formazione delle nostre convinzioni personali.

1. Relativamente al valore della libertà, va ricordato che il concetto di libertà cristiana è legato all'immagine di Dio, perché, secondo il concilio, la libertà è il segno altissimo dell'uomo creato a immagine di Dio. La libertà umana è una libertà partecipata, perché l'uomo non è Dio, ma solo immagine di Dio. L'immagine, infatti, in se stessa, è un limite. Non è l'archetipo, non è l'originale. Ma essa è sempre in rapporto con l'archetipo e con l'originale. La creatura è sempre in rapporto con il Creatore. L'uomo immagine è in se stesso un limite. Un limite verso l'alto, perché non è Dio, è un essere che sfida gli dei, secondo Eschilo, un essere che parla degli dei, secondo Platone, un essere che parla a Dio, secondo S. Agostino. E' dalla parte di Dio. E' vicino a Dio, parla con Lui, sfida il suo divieto, ma non è Dio. Però è immagine di Dio, cioè deriva da Dio, dipende da Dio. Per capire l'uomo bisogna partire da Dio. L'immagine ha in se stessa qualcosa di fragile, di debole, di corruttibile, ma allo stesso tempo ha una valenza di eternità. Essa respinge sia il dualismo ontologico, che divide l'uomo in due sostanze, che il monismo materialistico, che lo riduce alla sola materia, al cosiddetto uomo neuronale. L'uomo è immagine di Dio in tutta la sua realtà fisica e spirituale, ed è, a priori, un essere responsabile verso Dio e creato per Lui. Proprio in base a questa sua somiglianza divina, che costituisce la sua vera dignità, egli è fundamentalmente diverso da tutto il mondo infraumano.

La libertà, dunque, è limitata, partecipata, verso l'alto, cioè Dio, ma è limitata e partecipata anche verso il basso, cioè la società. Il principio di autonomia, infatti, presuppone che la persona possa giudicare il valore della propria vita indipendentemente da ogni altra relazione con gli altri uomini, facendo riferimento in modo esclusivo ai propri criteri e al proprio vissuto. Nella realtà ciò non si dà mai, perché gli uomini non sono atomi, come afferma una concezione individualistica estrema, ma dipendono in modo reale gli uni dagli altri. L'immagine che un uomo ha di sé dipende non da ultimo da chi egli è agli occhi degli altri; la valutazione del valore della propria vita rappresenta nell'una o nell'altra direzione sempre anche una reazione alla valutazione che egli riceve nel giudizio degli altri. E' semplicemente irrealistico pensare che una persona possa prendere una decisione definitiva, libera e razionale, sulla propria esistenza e sul suo valore complessivo, senza essere influenzata dalle persone con cui vive e dall'ambiente sociale che lo circonda.

Inoltre, la libertà è limitata anche dal fattore tempo. In un avanzato stadio della malattia, il desiderio di morire spesso intende dire qualcosa di diverso dal significato diretto delle parole adoperate. Non solo. Nelle singole fasi che precedono la morte, l'umore del malato cambia spesso; il desiderio di morire presto, espresso in una fase di depressione, può cedere successivamente il posto a un nuovo desiderio di vivere, che permette al moribondo di accettare consapevolmente la propria morte. In un secondo momento simili desideri di morire sembrano un appello disperato a non essere lasciati soli nel difficile momento della morte. Dietro di essi si cela il desiderio di essere in quel frangente efficacemente aiutati, desiderio che un'interpretazione letterale della richiesta di eutanasia o addirittura il suo immediato appagamento potrebbero solo deludere. In secondo luogo la realtà delle cure palliative ha mostrato che la vera richiesta della popolazione è quella di non soffrire inutilmente e di essere accompagnati in modo attento e umano alla morte, mentre non è affatto quella di anticipare la morte.

2. Per quanto riguarda il valore della vita, nel campo della bioetica, persistono tuttora due categorie tradizionali interpretative della sacralità della vita e della disponibilità della medesima. Secondo la prospettiva della sacralità, la norma fondamentale della bioetica consiste nell'imperativo assoluto di difendere la vita. Tale imperativo ha un carattere deontologico assoluto e quindi non è suscettibile di eccezione alcuna. Ne segue che, secondo questa prima prospettiva, la vita umana andrebbe considerata sempre e comunque come indisponibile. Secondo la prospettiva della disponibilità, invece, la norma fondamentale della bioetica consiste nell'imperativo di difendere la qualità della vita. Di conseguenza, la vita non andrebbe mai difesa di per sé, ma solo nei limiti in cui essa appare meritevole di essere vissuta. La valutazione sulla qualità della vita, poi, non deve essere agganciata a riferimenti assoluti, bensì affidata all'individuo stesso e alle sue capacità di autonoma scelta. La diversità di impostazione qui sommariamente riferita, secondo F. D'Agostino, è dovuta principalmente a due modalità differenti di lettura della stessa ragione umana. L'etica della sacralità della vita riconosce la presenza in ogni vivente di una intrinseca e specifica ragione d'essere, che va rispettata nel suo principio. L'etica della dignità della vita ritiene, invece, che sia o che comunque debba essere il vivente stesso a fornire alla propria esistenza una ragione.

Allo stato attuale della discussione, non è possibile ricomporre in unità queste due dottrine. Le loro radici argomentative possono essere ricondotte alla distinzione operata da Max Weber tra etiche deontologiche ed etiche teleologiche. Tuttavia, le due etiche della sacralità e della qualità della vita hanno un comune radicamento. Ambedue presuppongono come proprio oggetto la vita, senza problematizzarla, senza porla in discussione; l'antinomia che le divide concerne non la definizione di vita umana in quanto tale, ma le modalità di approccio alla vita, cioè il senso che ad essa viene conferito, atteso il fatto che le tecniche biomediche prima ancora che mettere in gioco il senso della vita umana tendono ad alterare la stessa identità. L'applicazione delle tecniche biomediche, dunque, mette in questione la natura della nostra identità, per cui diventa indispensabile chiedersi che cosa si debba intendere per identità, quando si parla dell'uomo. Certamente, alla base di tutto sta l'individualità biologica propria di ogni singolo soggetto. Non esiste individualità umana che non insista su di un organismo, cioè su di un soggetto biologico. Ma non è solo la biologia la componente determinante per la comprensione del *proprium* dell'uomo come soggettività. Se si considera, infatti, l'uomo esclusivamente come organismo, non si arriverà mai ad afferrare la dimensione ulteriore in base alla quale ciascun soggetto appartenente alla specie umana può, proprio a partire dalla propria individualità biologica, percepire se stesso come un io ed essere dagli altri riconosciuto come tale. E questa dimensione non è né naturalistica né culturale, ma strettamente antropologica, non dipende cioè da una qualsivoglia necessità fisica né da qualsivoglia condizionamento culturale.

Riguardo, poi, al diverso senso che viene attribuito alla vita, si può tener presente che in Olanda i medici rifiutano richieste di eutanasi e praticano eutanasi non richieste dai pazienti, proprio sulla base della nozione di qualità della vita. Quando a loro parere il paziente non ha più la qualità in quantità sufficiente, si sentono autorizzati a praticarla senza richiesta, mentre rifiutano se pensano che non si sia giunti a quel livello. La nozione di qualità della vita, quindi, può diventare una ragione di esproprio dell'autonomia del paziente da parte dei medici, a tal punto che sia giustificato chiedersi dove vada a finire il principio di autonomia. Non si dovrebbe far dipendere la nozione di dignità dell'uomo dai parametri clinici. Al contrario bisognerebbe mantenerla come è stata accolta nella *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo*: dignità intrinseca che non si perde mai. Questa nozione oggettiva di dignità è una garanzia contro l'arbitrio e l'abuso.

3. Per quanto riguarda il valore della dignità, è degno di nota il fatto del tutto particolare, e, cioè, che molto spesso la dignità è riconosciuta e promossa a partire da una condizione di "indegnità". Secondo questa concezione, l'uomo non perde mai la sua dignità di persona umana, neppure nelle peggiori condizioni di vita e di salute, perché la dignità dell'uomo ha la sua radice nella "sussistenza spirituale", nel fatto cioè che è uno spirito, sia pure incarnato in una materia. L'uomo è uno spirito che, a motivo della sua incarnazione nella materia, può andare incontro a condizioni di vita dolorose e gravemente deficitarie, ma che conserva sempre la propria dignità di essere spirituale. E' ovvio che se si ha una visione soltanto materialista dell'uomo, per cui egli fa parte dell'universo materiale e ciò che in lui si designa come spirito, che si esprime nell'intelligenza e nella volontà libera, non è che un prodotto della materia nel suo processo evolutivo, non ha senso parlare di dignità umana, quando l'uomo è colpito nel suo corpo e nelle sue capacità intellettive e volitive ed è ridotto a vivere una vita quasi solamente vegetativa. Se, invece, si ha dell'uomo una visione spiritualista, per cui egli conserva il suo essere spirituale anche quando le sue capacità intellettive e volitive sono gravemente colpite nella loro funzionalità e il corpo non è capace di svolgere le sue funzioni essenziali, la dignità della sua persona resta intatta e la sua vita non diviene indegna di essere vissuta. C'è, dunque, anche nell'apparente indegnità della vita umana una dignità permanente, che non può mai essere perduta e che merita rispetto. Si tratta, cioè, di rispettare la persona umana anche nella sua "indegnità". Anzi, è proprio la condizione di "indegnità", in cui vivono alcune persone, che costituisce la loro dignità, che li rende degni di rispetto.

In realtà, tanto le tradizioni religiose quanto le grandi tradizioni morali basate sulla razionalità convergono su questo punto centrale concernente il rispetto della dignità della persona umana. Quest'ultima, cioè, non è rispettabile in primo luogo per le sue qualità eminenti, per i suoi tratti nobili ed elevati, ma proprio laddove perde i tratti di questa elevazione. Quando, cioè, la persona, avendo perduto forma umana, è interamente affidata alla sollecitudine degli altri.

Per quanto riguarda le tradizioni morali della sapienza classica, Sofocle fa dire a Edipo, in *Edipo a Colono*, "E' quando io non sono niente che divento veramente un uomo". E' l'Edipo uccisore del padre e adultero nei confronti di sua madre, è l'uomo che ha trasgredito questi interdetti fondamentali in cui l'umanità ha tracciato universalmente la frontiera oltre la quale l'uomo sfugge alla comune umanità socializzata, è proprio costui che rivendica di non essere più niente, e che in questa sua rivendicazione avanza la pretesa di un'umanità autentica. Non di un'umanità gloriosa, ma di un'umanità che non rivendica alcun titolo di nobiltà, se non di fare appello a ogni altro uomo per essere riconosciuto come tale, nonostante tanti aspetti o atti contrari.

Nella tradizione biblica veterotestamentaria, la figura misteriosa del servo sofferente di Isaia non può nemmeno più mostrare un'apparenza umana tale da valergli il riconoscimento dell'altro, o di Dio, e tuttavia rimane il rappresentante di tutto il popolo e dell'uomo stesso nella sua miseria. Le figure di Edipo della tragedia greca e del Servo di Jawéh della Bibbia convergono nell'affermazione che si rimane pur sempre persona umana e degni di rispetto anche quando non si

possono vantare le qualità di una specificità dell'essere umano quali vengono enunciate da un razionalismo antropologicamente corretto.

Il riconoscimento della dignità nella persona "indegna" è la grande novità che Gesù ha portato nel mondo, quando ha proclamato che il Regno di Dio appartiene ai poveri, agli umili, a coloro che sono disprezzati, a coloro che soffrono nel corpo e nello spirito; quando ha guarito ogni sorta di malattie e di infermità, anche le più disumanizzanti come la lebbra; quando ha legato il destino eterno degli uomini alle opere di misericordia verso le persone bisognose o viventi in condizioni di vita indegne, come erano le persone chiuse nelle orribili carceri del suo tempo; quando ha affermato che ciò che viene fatto a queste persone viene fatto a lui, perché egli è presente in quelle persone.

Questo principio nuovo nella storia umana per cui l'uomo è tanto più "degn" di rispetto e di amore quanto più è debole, è misero, è sofferente, fino a perdere la stessa figura umana, ha cambiato il volto del mondo, così spesso duro e crudele, dando origine a un aspetto, che è specifico della civiltà cristiana: la creazione di istituzioni che si prendono cura delle persone che si trovano in condizioni disumane, i neonati abbandonati, gli orfani, i malati mentali, le persone affette da malattie incurabili o comportanti gravi malformazioni, i vecchi invalidi abbandonati.

La sapienza evangelica della parabola del buon samaritano rafforza la motivazione della novità storica introdotta dall'insegnamento di Gesù. Il samaritano che si ferma per soccorrere lo sventurato non lo fa perché vede in lui i titoli inerenti alla ragione, alla libera volontà o alla memoria. Non lo ha rispettato nemmeno in quanto membro della sua comunità religiosa o per una solidarietà obbligatoria in nome dei principi religiosi trascendenti, ma semplicemente perché ridotto a niente, quello sconosciuto senza qualità si affidava alla sua mansuetudine, alla compassione umana. E' il samaritano a dare prova di dignità, ad elevarsi alla dignità umana non tirando dritto sul suo cammino, a differenza del sacerdote o del levita.

Secondo P. Valadier, la parabola apre le prospettive di una morale della solidarietà, che fonda il rispetto della dignità nella nostra comune indegnità, in nome della nostra umanità debole o degradata, sprovvista dei tratti onorevoli che dovrebbero distinguerla in base a qualità specifiche. Noi ci onoriamo, come fa il samaritano, quando onoriamo nell'altro la sua umanità spoglia, anche quando questa umanità non può esibire i titoli di un'umanità antropologicamente corretta o non presenta più le caratteristiche che costituiscono agli occhi del razionalista la specificità dell'essere umano. La dignità non è dunque un attributo peculiare della persona nella sua singolarità, è una relazione o piuttosto si manifesta nel gesto con cui ci rapportiamo all'altro per considerarlo come uomo, ugualmente uomo, anche se l'apparenza denuncia una non umanità o anche un'umanità. La reciprocità non è miserabilismo, non è commiserazione legata al rifiuto della sofferenza, ma si identifica con la presa in carico della nostra comune umanità, in quanto ognuno sa bene di non esistere senza questa relazione con l'altro, e che noi tutti abbiamo bisogno gli uni degli altri, e a tutti i livelli dell'esistenza, in maniera particolare nei nostri momenti di debolezza, di solitudine, di abbandono e di paura di fronte alla sofferenza e alla morte. Tale reciprocità assume la nostra comune umanità ma non prescrive la giusta condotta, come nella parabola non si canonizza la condotta del samaritano che avrebbe potuto fare altre scelte concrete. Essa sollecita un'intelligenza delle situazioni e una sensibilità per individuare il giusto comportamento. Le convergenze tra le varie tradizioni sapienziali e la parabola evangelica mostrano che esiste una possibile base comune tra le indicazioni della Rivelazione e i dettami della ragione. Il samaritano non agisce per osservanza religiosa, o per fedeltà a una regola eteronoma di origine trascendente. Il suo gesto è conseguenza logica di un dovere di umanità, in cui egli manifesta la sua dignità di persona umana e al tempo stesso riconosce nel ferito senza voce un'uguale dignità umana.

5. Queste considerazioni fanno capire che non è molto facile individuare una modalità ottimale per raccogliere le volontà anticipate del paziente. Bisognerebbe, allora, trovare modalità che salvaguardino realmente quella dignità del morire, che è anche la dignità della persona come bene individuale e sociale. Sarebbe meglio che gli interessi del paziente venissero tutelati attraverso una buona relazione medico paziente, educando i medici ad approfondire, da un lato, il senso di quelle scelte che sono contrarie alla dignità dei pazienti e, dall'altro, le proprie obbligazioni per cercare di assicurare ai loro pazienti un reale beneficio medico. Questo comporta anche di rimanere sensibili alla gravosità degli interventi stessi, che può comportare la legittima sospensione di trattamenti realmente sproporzionati. In questa ottica, dovrebbe essere il medico e non il paziente ad essere incoraggiato a sottoscrivere una dichiarazione che lo impegni a non somministrare consapevolmente in alcun modo trattamenti sproporzionati o che prolunghino la sofferenza senza alcuna reale speranza di ripresa.

Dal punto di vista sociale occorre rinforzare quelle istanze solidaristiche che sono proprie dei moderni ordinamenti civili e democratici e che potrebbero, se non adeguatamente sostenute, indebolire la difesa della vita stessa: nel senso di una organizzazione sociale connotata dalla relazione tra soggetti e animata dalla solidarietà verso i più deboli. Tra i possibili interventi vi sono la creazione di efficaci reti di assistenza domiciliare e di interventi di sostegno anche economico alla famiglie dei malati (con una riduzione di circa un terzo dei costi per lo stato rispetto all'assistenza in ospedale); la creazione di nuovi *hospice* e di strutture per la lungodegenza; il miglioramento dell'accesso alle cure palliative; la preparazione di personale sanitario adeguato.

Cagliari, 26 gennaio 2007

+ Ignazio Sanna