

# Limite e etica

di Grazia Zuffa

Nel dibattito bioetico sul fine-vita sviluppatosi con particolare impulso da oltre un decennio, il tema del “limite” nell’applicazione delle cure è stato declinato sotto l’aspetto del cosiddetto “accanimento terapeutico”. Su questo concetto si è sviluppato il confronto, o meglio la controversia. In quale momento e in quali circostanze le cure cessano di essere tali per diventare inutile (e doloroso) prolungamento delle sofferenze della persona? A chi spetta decidere quando la cura si trasformi in accanimento? Ai medici, al malato? Ai familiari, quando il malato non è in grado di esprimersi? Quali i criteri per individuare l’accanimento? Tale questione assume aspetti di particolare drammaticità per i bambini, come i casi dei piccoli Charlie Gard nel 2017 e di Alfie Evans nel 2018 hanno dimostrato.

In questo scritto cercherò di illustrare le possibili (differenti) risposte a queste domande, che più ricorrono nel confronto pubblico. Preliminarmente però, è bene riflettere sulle domande stesse. A ben esaminarle, si noterà che tutte affrontano la questione del “limite” a valle, sul versante dell’applicazione delle cure disponibili e della titolarità dei soggetti a decidere sulla eventuale sospensione dei trattamenti. Rimane in ombra la riflessione a monte, circa la natura delle nuove tecnologie mediche e il loro impatto su quello che fino a ieri costituiva il limite “naturale” fra vita e morte. Non va dimenticato che nella maggior parte dei casi il dilemma attiene a quando sia (eticamente, umanamente, clinicamente) appropriato “staccare la macchina” e/o sospendere altri sostegni (alimentazione, idratazione) dispensati tramite dispositivi medici. Rimane cioè fuori campo un approccio critico alla medicina, alle vie seguite nel progresso della conoscenza medica e nello straordinario sviluppo tecnologico; tenendo presenti i benefici dell’allungamento della vita, ma anche i nuovi dilemmi etici che le tecnologie mediche sollevano.

Che fare per colmare questo vuoto? Quando mi è stato proposto di ragionare sul concetto di “limite”, mi è venuto in mente uno dei momenti più fecondi del dibattito femminista dei lontani anni Ottanta, a seguito dello storico incidente nucleare di Chernobyl. L’esplosione di Chernobyl divenne l’occasione per un dibattito a tutto campo su “scienza, potere,

coscienza del limite” (così si intitolava ad esempio il seminario tenutosi a Roma nel luglio 1986, che riunì donne impegnate nella ricerca scientifica, nelle istituzioni, nei movimenti e nei partiti). A ridosso di quella catastrofe storica, molto si discusse sul concetto di limite, riferito agli orizzonti della scienza, delle tecnologie, al concetto stesso di “progresso”. All’epoca, il tema del fine vita fu appena sfiorato, semmai l’interesse era maggiore per le nuove tecnologie riproduttive; tuttavia, alcuni spunti di allora aiutano a riempire i pezzi mancanti del dibattito di oggi. Perciò li riprenderò nella parte finale di questo scritto, convinta che come sempre guardare all’indietro renda più consapevoli e sicuri i passi nel presente.

### **La sproporzione nelle cure**

L’incertezza intorno al concetto di accanimento terapeutico si riverbera sulla incertezza del linguaggio. Nonostante sia entrato nel parlare comune, il termine accanimento terapeutico è oggetto di critica serrata. Gli si rimprovera l’associazione incongrua fra un concetto a valenza negativa (accanimento) a uno a valenza positiva (terapeutico). La terapia di per sé dovrebbe escludere l’accanimento, secondo il principio ippocratico che impone di evitare “danno e offesa” al paziente. Per questa ragione, nel dibattito bioetico si preferisce parlare di “cure futili” o inutili. Oppure di “cure sproporzionate”. O ancora di “accanimento clinico”, come suggerisce il parere circa il rifiuto delle cure, stilato dal Comitato Nazionale di Bioetica nel 2008. In quel documento, il termine “clinico” è preferito a quello, ritenuto stridente, di “terapeutico”<sup>1</sup>.

Ci sarebbe da riflettere su tale insofferenza per la supposta collisione fra accanimento e terapia. In realtà, i due termini apparirebbero meno stridenti se si avesse in mente il terreno non sempre certo del “terapeutico”, laddove la linea che separa il “bene” dal “male” per il singolo paziente sottoposto a intervento medico è meno netta di quanto la si vorrebbe.

A ben scavare, il rifiuto della locuzione sembra tradire la volontà di salvare l’immagine “certa” e perfettamente in chiaro della medicina. Al di là del linguaggio, tenere presenti le particolari caratteristiche (e ambivalenze) delle moderne tecnologie della sopravvivenza può aiutare a meglio inquadrare il problema bioetico, specie dal punto di vista di chi soffre.

Pertanto, la terminologia che più convince gli esperti, di cure futili o “sproporzionate”, ripropone intatto il dilemma e le divergenze in merito alla definizione del crinale fra “proporzione” e “sproporzione” delle cure.

1. Parere CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento nella relazione medico-paziente* (2008), in [http://bioetica.governo.it/media/170694/p81\\_2008\\_rifiuto\\_rinuncia\\_paziente\\_medico\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/170694/p81_2008_rifiuto_rinuncia_paziente_medico_it.pdf).

Un punto importante, se non quello principale, del contendere riguarda l'oggettività o meno di questa definizione: può esistere un parametro clinico "obiettivo" per definire la "futilità" o meno delle cure? Come vedremo meglio in seguito, il parametro "obiettivo" rimanda in realtà al giudizio del clinico. E la questione etica deflagra laddove ci sia un conflitto fra il giudizio del clinico e quello del paziente, quando quest'ultimo rifiuti trattamenti che prolunghino una vita che ai suoi occhi non appare più tale. È quanto accadde a Piergiorgio Welby.

A ben guardare, la dialettica oggettivo/soggettivo circa la "proporzione"/"sproporzione" delle cure allude in realtà a una dialettica squisitamente inter-soggettiva, nella relazione curante/curato e nel possibile conflitto fra il giudizio del medico e il giudizio del paziente.

Se si parla di parametri "obiettivi" è perché si hanno in mente i caratteri generali di obiettività della scienza e si pensa di trasporli *sic et simpliciter* alle particolarità dei casi clinici in cui si dispiega la relazione medico-paziente.

Questo scarto rimanda allo storico conflitto, all'interno della cultura medica, fra il paradigma originario "indiziario" e intersoggettivo, incentrato sull'ascolto della persona sofferente e dei suoi sintomi da parte del medico; e quello scientifico-galileiano, che riporta nella medicina le caratteristiche (e i limiti) del sapere "oggettivante"<sup>2</sup>. Ciò da un lato spiega l'origine della "illusione obiettiva" nell'individuazione della "proporzione" terapeutica; dall'altro permette di coglierne le ricadute per così dire gerarchiche, di subordine del sapere esistenziale del paziente rispetto al sapere tecnico-scientifico del medico. Ciò appare chiaro nel dibattito bioetico che esamineremo tra poco, nelle posizioni di coloro che non ritengono moralmente fondato da parte del paziente il rifiuto di cure "oggettivamente proporzionate".

Scelgo di ripercorrere tale dibattito attraverso l'esame del già citato parere CNB del 2008: sia per la varietà e la rappresentatività delle posizioni etiche presenti nel Comitato, sia per il momento particolare in cui il parere venne redatto, a ridosso dei casi di sospensione di trattamenti vitali che più hanno coinvolto l'opinione pubblica: quelli di Eluana Englaro e di Piergiorgio Welby.

Da notare la delimitazione accurata dell'argomento, dichiarata in premessa del documento: il rifiuto o la rinuncia consapevole a trattamenti sanitari da parte del "paziente informato e pienamente capace di intendere e volere", con esclusione della "questione generale della bioetica del fine vita e del consenso/rifiuto espresso in via anticipata dal paziente non com-

2. C. Ginzburg, *Miti, emblemi, spie*, Feltrinelli, Milano 1986.

petente o dal paziente privo dei requisiti della maggiore età”<sup>3</sup>. Le questioni escluse sono peraltro quelle più controverse, dalle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, su cui si svilupperà un lungo e difficile confronto in Parlamento, fino all’approvazione della legge del 2017; al nodo dell’eutanasia, cui allude “la questione della bioetica del fine vita”, destinato però a interferire comunque nella posizione di alcuni componenti.

Come si è detto, il parere CNB sposa la definizione di accanimento clinico. La sostituzione di “terapeutico” con “clinico” prefigura la cornice entro cui si dipanerà la questione della proporzione delle cure e della liceità del rifiuto delle stesse. Nel paragrafo iniziale che definisce il problema, la questione della proporzione/sproporzione delle cure appare “obiettivamente” data, affidata com’è alla valutazione (esclusivamente) clinica. In tal modo, l’onere del dilemma morale ricade solo sul paziente, nella forma dell’accettazione o meno delle cure. Il Comitato affronta così l’ammissibilità o meno del rifiuto – sul piano etico e giuridico – delle cure, distinguendo fra cure sproporzionate e cure proporzionate “non ritenute accanimento clinico”. Nel primo caso, dell’accanimento clinico, c’è accordo sul “diritto del paziente di sottrarsi a cure sproporzionate, e, prima ancora, sul dovere del medico di astenersi dal praticarle”. Nel caso di cure “non ritenute accanimento clinico”, le posizioni si dividono, come vedremo tra poco.

Una prima osservazione. Messo così il problema dell’accanimento, individuato unicamente dal versante tecnico scientifico, il diritto del paziente a rifiutare le cure sproporzionate si svuota: non si darà mai il caso del paziente che rifiuti cure sproporzionate, in primo luogo perché non si capisce chi possa definirle tali se non il medico stesso che le propone; in secondo luogo perché sarà compito dello stesso medico astenersene. In altre parole, il problema si ridefinisce in termini di cattive pratiche mediche da evitare, più che di rinuncia alle cure.

Venendo al rifiuto alle cure “non ritenute accanimento clinico”, alcuni membri ritengono che il paziente non sia moralmente abilitato a rifiutarle. Si legge infatti che “pur riconoscendo la rilevanza del vissuto soggettivo del paziente circa la straordinarietà delle cure, nel caso di terapie proporzionate l’eventuale rifiuto opposto dal paziente non può essere acriticamente accolto”<sup>4</sup>. Altri invece ritengono che si debba riconoscere “priorità all’autonomia del paziente” anche sulla base del criterio del suo “miglior interesse”. Il quale interesse, sempre a detta di questi, “si articola su un duplice livello di giudizio: esso viene in rilievo non soltanto come *fatto*

3. CNB, parere, cit., p. 6.

4. CNB, parere, cit., p. 9.

*oggettivo e conoscibile* (di cui è depositario il medico), ma anche *come fatto soggettivo* (il sapere su di sé di cui è depositario il paziente, a partire dalla consapevolezza della malattia e della sofferenza quale parte della propria storia di vita)<sup>5</sup>.

### La *téchne iatriké* e il vissuto del paziente

Siamo giunti al cuore della dialettica oggettivo/soggettivo nella individuazione dell'accanimento terapeutico. Il dissidio è appunto nel riconoscimento (o meno) dell'aspetto soggettivo, quel "sapere su di sé" che solo il paziente possiede a partire dall'unicità della sua esperienza di vita. Unicità che ci riporta alle differenze, fra soggetto e soggetto, nel definire la sproporzione delle cure, ben al di là del dettato di protocolli clinici "obiettivi".

È inoltre facile osservare come gli sforzi per agganciare l'accanimento clinico ai criteri obiettivi della scienza (medica) portino a contraddizioni. Si veda il passaggio chiave nel paragrafo citato, in cui il CNB dichiara di voler discutere della ammissibilità di rifiutare cure cosiddette proporzionate, così citate: cure che, *"pur non ritenute accanimento clinico, non migliorano le condizioni di vita del paziente ma prolungano soltanto la sua malattia dall'esito comunque inesorabile"*<sup>6</sup>. È curioso che si parli di "non accanimento clinico" quando le cure "non migliorano le condizioni di vita del paziente" destinato comunque a morire. In ogni modo, è qui esplicito il riferimento a valutazioni esistenziali che chiamano in causa il vissuto del paziente: senza il quale il concetto di "accanimento" non può che rimanere vago. Non a caso, anche i componenti del CNB che non ritengono accettabile la rinuncia del malato a terapie considerate "proporzionate", sono costretti a riconoscere la "rilevanza del vissuto soggettivo" – salvo però relegarla nell'insignificanza al momento cruciale della scelta<sup>7</sup>.

Il che dal loro punto di vista è inevitabile poiché il vissuto soggettivo rimane esterno/estraneo alla definizione della proporzione/sproporzione delle cure. È un curioso riduzionismo tecnocratico dalle molteplici conseguenze. Se il sentire del paziente non è riconosciuto come "sapere" che

5. CNB, parere, cit., p. 11. Corsivi miei.

6. Corsivi miei.

7. CNB, parere, cit., p. 9: "Ciò premesso in questa prospettiva, pur riconoscendo la rilevanza del vissuto soggettivo del paziente circa la straordinarietà delle cure, nel caso di terapie proporzionate l'eventuale rifiuto opposto dal paziente non può essere acriticamente accolto. In particolare, la richiesta indirizzata al medico di farsi strumento per l'interruzione di trattamenti necessari alla sopravvivenza appare bioeticamente problematica: vi è infatti un evidente nesso di causa-effetto tra l'atto del medico (distacco del respiratore, dei mezzi di idratazione o alimentazione artificiale ecc.) e la morte del paziente".

interloquisce col sapere medico, allora la rinuncia alle cure del paziente rischia di essere “declassata” a manifestazione di puro individualismo. Come tale è esposta a censure e limitazioni, laddove invece risulta esaltato il medico nella sua “funzione sociale” (così si legge) di garante del diritto alla salute<sup>8</sup>. E infatti, ancora nella posizione di chi ritiene inaccettabile la rinuncia a cure ritenute proporzionate, severa risuona l’esortazione a “evitare una radicale privatizzazione” della questione concernente il rifiuto delle terapie.

Con un paradossale rovesciamento: invece della tutela dell’integrità morale della persona sofferente, ci si preoccupa della tutela della professionalità medica, ritenendo che la rinuncia alle cure riduca l’atto medico “a mera variabile dipendente delle opzioni individualistiche del paziente”<sup>9</sup> (sic!).

Infine, l’irriducibile asimmetria di sapere/potere fra il medico e paziente conduce a depotenziare la stessa relazione terapeutica, tanto esaltata in via di principio. Ciò perché si configura una relazione che non prevede evoluzione al suo interno, per l’assenza di interlocuzione reale fra i due soggetti. Così come ipotizzata, la relazione procede secondo un percorso pre-stabilito dal medico in conformità al suo compito sociale di tutela della salute, cui il paziente può solo adeguarsi, pena lo scacco della relazione stessa. Da qui la conclusione: “una volta che si sia instaurata la relazione fra il medico e il paziente, essa può svilupparsi solo nel senso di una piena tutela della vita e della salute di quest’ultimo”<sup>10</sup>.

In una presa di posizione aggiuntiva al Parere (postilla) di un certo numero di componenti, la fissità gerarchica della relazione terapeutica viene ribadita e argomentata avendo sempre di vista la tutela della esclusiva competenza medica. Ammettendo il diritto del paziente all’interruzione delle cure anche quando il medico che l’abbia in carico si rifiuti di procedere “si assisterebbe alla totale perdita di senso della relazione paziente medico” – così si legge – poiché “la *téchne iatriké* del medico (verrebbe) totalmente sopraffatta dall’esercizio di autodeterminazione da parte del paziente”<sup>11</sup>. Non solo: la “sopraffazione” della *téchne iatriké* “legittimerebbe di fatto l’eutanasia indiretta”: poiché proprio di eutanasia (seppur indiretta) si tratta – a parere degli estensori – anche se “ridotta al rango di un generico rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari”.

8. Proprio questa funzione sociale renderebbe problematico accettare richieste quali l’interruzione di trattamenti necessari alla sopravvivenza, questo è il filo del ragionamento.

9. CNB, parere, cit., p. 10.

10. CNB, parere, cit., p. 10.

11. CNB, parere, cit., p. 22, Postilla a firma dei proff. Bompiani, Dalla Piccola, Di Pietro, Isidori.

Ho riportato nei particolari la posizione dei componenti CNB che considerano non ammissibile il rifiuto di cure “proporzionate” per duplice ragione: in primo luogo perché molte di queste argomentazioni ricorrono negli anni successivi, nel dibattito parlamentare sulla legge per le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). E sarà proprio tale idea del ruolo del medico il cavallo di battaglia dell’opposizione alla legge. Un ruolo forte, investito di doppia sacralità: scientifica ed etica, come garante della Vita con la v maiuscola, su cui il vivente (con la v minuscola) parrebbe non avere voce in capitolo. Anche l’ammissione del rifiuto di cure “sproporzionate”, da parte degli stessi componenti CNB, è poco più che un espediente paternalistico, come si è visto, quando è negata al paziente la parola sulla sproporzione delle cure.

Nel dicembre 2017, dopo lungo travaglio, il Parlamento approva definitivamente la legge 2801 circa “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. La legge ristabilisce un equilibrio fra compito/potere del medico e facoltà di scelta del paziente attraverso il concetto di “consenso informato”, “nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico”<sup>12</sup>. È stabilito chiaramente che ogni persona ha il diritto di rifiutare “qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia”, comprese la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale, “in quanto somministrazione su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi medici”<sup>13</sup>. La questione dell’accanimento terapeutico è per certi versi accantonata, poiché il limite alle cure viene individuato nel limite a disporre del corpo della persona senza il suo consenso. Il richiamo è al dettato costituzionale che tutela il diritto alla salute, ma non il dovere di curarsi, poiché stabilisce che nessuno possa essere sottoposto a trattamento sanitario contro la sua volontà.

### **Il piccolo Alfie, un caso emblematico**

Tale forte aggancio all’autodeterminazione, come barriera all’invasività del corpo, viene meno quando si tratti di soggetti non competenti o che comunque non possono esprimersi, come i bambini; e nel caso in cui il problema non sia il rifiuto, bensì la richiesta di continuare trattamenti, anche quando questi siano manifestamente futili dal punto di vista medico.

Esamineremo questa specifica e particolarmente delicata situazione ripercorrendo la vicenda dolorosamente emblematica del piccolo Alfie

12. Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 1, comma 2.

13. Legge 219/2017, art. 1, comma 5.

Evans, il bambino di Liverpool affetto da una gravissima malattia cerebrale di cause sconosciute, che la medicina non è al momento in grado di curare e neppure di arrestarne il decorso. Dopo diciotto mesi di ricovero in terapia intensiva, di fronte all'evidenza dell'inefficacia delle cure disponibili e del progressivo aggravarsi del quadro clinico, l'équipe curante dell'ospedale Alder Hey aveva giudicato "futile" la continuazione dei trattamenti intensivi di ventilazione assistita, ritenendo fosse giunto il momento di passare alle cure palliative. L'opposizione dei genitori ha fatto sì che la decisione ultima fosse affidata al tribunale, alla sentenza del giudice Anthony Hayden, che ha deciso per la sospensione della respirazione artificiale. Alfie Evans è morto nell'aprile 2018, pochi giorni dopo l'interruzione del trattamento intensivo.

La vicenda di Alfie ha suscitato grande clamore mediatico anche perché "utilizzata a fine politico", come ha denunciato a chiare lettere l'arcivescovo cattolico di Westminster, Vincent Nichols<sup>14</sup>. I fondamentalisti pro-life hanno inscenato lo scontro della cosiddetta "armata di Alfie" contro i medici dello Alder Hey, accusati di essere "fautori di morte": fino a minacciare rivolte popolari contro di loro, con scarsa considerazione della verità e del rigore etico. In Italia, la lugubre messa in scena si è ripetuta, arrivando a coinvolgere il Papa e le autorità italiane per "salvare" il piccolo Alfie con la proposta di trasferirlo nel nostro paese, nell'ospedale del Bambino Gesù.

Nella gran parte delle prese di posizione comparse sulla stampa italiana, alla strumentalizzazione si è aggiunta una buona dose di ignoranza dei fatti. Ciò vale per chi ha bollato la sentenza come atto "eutanastico", deprecando il "mancato accompagnamento alla morte" del bambino: quando l'intento del giudice è stato proprio di assicurare ad Alfie una fine "in pace e tranquillità", per usare le sue stesse parole; o per chi è arrivato agli insulti nei confronti dello stesso giudice, accusandolo di aver giudicato "inutile" la vita del piccolo: quando invece la lettura delle ventitré pagine della sentenza colpisce per lo sforzo empatico, profondamente umano, di interpretare l'interesse del piccolo in una situazione così drammatica.

Fin qui le distorsioni e le improprie speculazioni sul caso, da tenere presenti per l'impatto sull'opinione pubblica. Si può ora passare all'analisi degli estremi del caso e delle motivazioni per le differenti scelte. La già citata sentenza Hayden offre una ricostruzione approfondita degli eventi, perciò a questa faremo riferimento.

Il primo elemento da valutare è la gravità della malattia, che aveva portato al ricovero di Alfie, colpito da convulsioni, nel dicembre 2016: una

14. Intervistato dal "Guardian" (1° maggio 2018).



malattia cerebrale rapida e progressiva (come mostrato dalle ripetute scansioni cerebrali), a prognosi infausta. L'ultima richiesta dal giudice nel febbraio 2018 mostrava una ulteriore distruzione della massa cerebrale bianca. L'elettroencefalogramma era essenzialmente piatto, in pratica il cervello generava solo convulsioni, che nessuna cura era in grado di eliminare. Il piccolo non poteva comunicare in nessun modo, perché non vedeva, non udiva, non reagiva agli stimoli. È rimasto intubato in ventilazione artificiale per diciotto mesi, dal dicembre 2016. Anche la nutrizione avveniva per via assistita, parenterale, perché Alfie non era in grado di inghiottire. Sulla diagnosi e prognosi infausta, il parere dei medici dell'ospedale e dei tanti specialisti chiamati a consulto è stato unanime, né questo è stato contestato dai genitori; così come non è mai stata contestata l'inefficacia delle cure.

Non sul fatto che il bambino fosse destinato a morire verteva il dissidio, bensì sul momento del passaggio, sull'opportunità di sospendere gli interventi di rianimazione per intraprendere le cure palliative.

In tale luce, anche quella vicenda suggerisce che la definizione di accanimento terapeutico non attiene solo alla competenza medica. Quando la medicina non è in grado di guarire e la morte si profila inevitabile all'orizzonte, più o meno ravvicinata, arriva il momento di valutare, con occhiali squisitamente soggettivi, il significato di quello scampolo di tempo strappato alla morte, tramite i macchinari della terapia intensiva. Che può essere vissuto positivamente come un prolungamento della vita, oppure come un'aggiunta dolorosa di complicazione della morte.

È un dilemma che rinvia alla sfera esistenziale, oltre che medica e più che medica, e per questo è dall'esito incerto. Lo inquadra con lucidità il giudice Hayden: "Ho valutato la qualità della vita di Alfie nelle presenti circostanze – egli scrive – e anche se accetto l'evidenza medica circa la futilità del trattamento per Alfie, da ciò non segue automaticamente che si debba sospendere la respirazione artificiale. *La vita ha in sé un intrinseco valore, per quanto tenue e ridotta a un'ombra possa essere*"<sup>15</sup>.

Nel caso di Alfie, così come di altri bambini protagonisti di drammi simili (ma anche per adulti non più coscienti), per scegliere al posto loro bisogna assumersi la terribile responsabilità di *ricostruire la cornice esistenziale soggettiva* entro cui collocare la scelta stessa, nel rispetto della dignità del malato. Sono toccanti le pagine in cui il giudice, dopo aver visitato personalmente Alfie in ospedale, prende atto del clima di cure amorevoli prestate dai sanitari e dai familiari, tali da creare – a suo giudizio – un ambiente "che in sé apporta dignità ad Alfie". Che cosa avrebbe meglio garantito questa dignità nel futuro? Mantenere in vita artificialmente un

15. Traduzione e corsivo miei.

bambino che forse soffriva, per assecondare la “speranza”, per quanto estremamente umana, dei genitori? Oppure lasciare che si avviasse alla fine “naturale”, cercando di renderla meno travagliata possibile?

“Pace, tranquillità, privacy” per il piccolo Alfie, ha scritto il giudice Hayden. Questo è il significato etico della scelta di “lasciare andare” il bambino. Dare dignità al morente, prendendosi cura di lui/di lei nel tragitto finale della vita.

Consideriamo ora nel suo insieme il dibattito fin qui ricostruito sul limite delle cure. C'è un grande assente, anzi ce ne sono due, strettamente collegati: la riflessione circa le tecnologie stesse di controllo della morte, per come impattano sul corpo del vivente e per come cambiano il sentire collettivo e la concezione stessa della vita e della morte.

Lo osserva con acutezza Vittorio Possenti, in una postilla al parere CNB qui trattato, criticando il documento perché non affronta il tema della “invasività crescente delle tecnologie mediche nella sfera corporea della persona (che) travalica ogni forma di rispetto dovute e si fonde con una concezione accanitamente tecnologizzata della vita e della morte che viola i limiti imposti dalla dignità della persona umana”. E poco oltre sottolinea “il grave rischio di violazione e espropriazione del corpo del malato da parte di una *tecnologia invasiva, irrispettosa e talvolta impazzita*”<sup>16</sup>.

Questa riflessione può adattarsi anche al caso di Alfie Evans. Pochi ad esempio hanno ragionato sul fatto che il bambino non fosse più in grado di respirare, se non artificialmente. E nessuno ha sottolineato che i medici italiani non escludevano interventi di rianimazione ancora più invasivi (tracheotomia e nutrizione artificiale via PEG), in caso il bambino fosse stato trasferito nell'ospedale del Bambino Gesù, come chiedevano i genitori.

### **La soggettività come limite**

Una tecnologia impazzita, si diceva. È un'immagine forte, che contrasta con la rappresentazione di controllo razionale della scienza. Come ho scritto all'inizio, mi è tornato alla mente un altro “impazzimento”, quello delle tecnologie nucleari a Chernobyl nel lontano 1986, trasformatesi in fonte di morte, di malattia, di inquinamento (e un altro incidente nucleare molto grave si è ripetuto più di recente, nel 2011, a Fukushima).

A partire da quella catastrofe, la comunità femminista di allora iniziò a ragionare sulla scienza, sul progresso, sulle glorie e sui lati oscuri degli sviluppi tecnologici. Non fu una riflessione tradizionale sul limite da porre

<sup>16</sup>. CNB, parere, cit., Postilla a firma del professor Vittorio Possenti, p. 31. Corsivo mio.

a valle alle applicazioni scientifiche, senza toccare il tema della ricerca e della *ratio* che guida il ricercatore nel suo cammino. Al contrario, fu centrale il ripensamento in chiave storica dello stesso paradigma scientifico di età moderna: volto alla conoscenza a tutto campo dell'oggetto-natura, per trasformarla a vantaggio dell'uomo. In questo sforzo prometeico, di conoscenza e insieme di dominio illimitati, si coglie l'insita aspirazione all'onnipotenza.

Rivisitare quel paradigma adattandolo ai nostri tempi, questo il tema che appassionò tante menti femminili in quegli anni. Dove porre un limite alla scienza che non si traduca in censura alla conoscenza, ma che anzi aiuti a una migliore "comprensione" del mondo? Cito in particolare la scienziata Elisabetta Donini che indicò una via ispirata dal pensiero e dalla pratica femminista: correggere l'oggettività disincarnata della scienza, di marca maschile, aprendosi "alla consapevolezza del limite intrinseco alla presenza della soggettività". "Partire da sé, facendosene consapevoli, va bene al di là delle illusioni di un distacco astratto e irrealistico"<sup>17</sup>.

L'indicazione è particolarmente suggestiva proprio nel campo di cui qui ci stiamo occupando. Già si è accennato al conflitto di paradigmi nella medicina, fra sapere indiziario e sapere scientifico-galileiano. Al secondo filone, scientifico-oggettivante, che si è sviluppato storicamente dalla dissezione anatomica del corpo inanimato, risalgono i grandi avanzamenti di oggi e gli sviluppi nel controllo tecnico della morte e della vita (con le tecnologie della rianimazione da una parte, della riproduzione assistita dall'altra). Con effetti contraddittori, però. Si vive più a lungo e gli individui sono strappati alla morte in situazioni dove fino a poco tempo fa la fine era inevitabile. Ma, come rilevava Marina Rossanda intervenendo in quel dibattito, "talvolta l'alternativa non è tra la vita e la morte, ma tra la morte e una vita non più ricca di relazionalità (e) ridotta a 'sopravvivenza vegetativa', dotata solo di barlumi di coscienza e affettività o nemmeno di quelli". Una parvenza di vita insomma, che in passato era considerata una disgrazia come evento naturale e che oggi "viene attivamente data a soggetti anziani o anche giovani, quasi come sottoprodotti o scoria di una rianimazione che in altri casi è invece efficace"<sup>18</sup>. Rossanda concludeva auspicando un confronto fra rianimatori e altri specialisti sui limiti etici della loro professione.

Non abbiamo modo di verificare fino a che punto il suo auspicio si sia realizzato. E tuttavia "la consapevolezza del limite della soggettività" come correttivo all'obiettività disincarnata della scienza (medica) ha fatto passi

17. E. Donini, *Il sesso della scienza*, in "Donne e politica", 4, anno 17, 1986, p. 28.

18. M. Rossanda, *La medicina, la vita, la morte*, in "Donne e politica", 4, anno 17, 1986, p. 24.

avanti nell'elaborazione del concetto di cura. Un'elaborazione che vede ancora una volta le donne protagoniste<sup>19</sup>: forti come sono di sapienza storica nel prendersi cura dell'altro/dell'altra; più alla radice, per l'esperienza di vicinanza fra la vita e la morte, che le donne vivono attraverso quella che Marisa Fiumanò ha chiamato "l'insensatezza di mettere al mondo un essere destinato a morire"<sup>20</sup>.

La cura, si è detto. Cura che trova il suo limite nella soggettività del vivente. Una nuova consapevolezza del limite che può correggere l'attitudine prometeica della medicina alla "lotta" estrema della vita contro la morte: che tende a espungere "artificialmente" la morte dal nostro orizzonte di esseri mortali. Che, nella logica guerriera, respinge lontana da sé la sconfitta e dunque è restia a soffermarsi al capezzale del morente. Non a caso le cure palliative sono ancora così poco integrate nei percorsi di cura, quasi fossero "scorie" terapeutiche. Questa cultura bellica della medicina ha radici anche nel senso comune. Le armate pro-life che accusano il giudice Hayden di aver emesso una "sentenza di morte" di questa sono impregnate.

Dobbiamo al contrario riconoscere che la morte sta al limite della vita, nel senso che è parte della vita stessa. Rinunciare all'accanimento terapeutico non vuol dire "rifiutare la vita", ma accettare di non poter impedire la morte. Rielaborare la consapevolezza della morte nel nostro orizzonte di esseri viventi e mortali, facendo i conti con le nuove capacità di controllo tecnico della morte, nelle luci e nelle ombre: questo il compito odierno, personale e collettivo, per dare nuovo senso a "ciò che resta del giorno".

19. Si veda in particolare il bel documento *La cura del vivere* del gruppo del mercoledì, supplemento a "Leggendaria", n. 89, settembre 2011.

20. M. Fiumanò, *La passione dell'origine*, in F. Pizzini, L. Lombardi (a cura di), *Madre Provetta*, Franco Angeli, Milano 1995, pp. 136 ss.