

### Personalismo e fine della vita

uscito in *Paradoxa*

1. Nelle accese discussioni che punteggiano il cammino della legge sulla 'fine della vita', è in gioco in primo luogo la persona, la sua dignità, l'idea che ne formiamo. Una buona legge non deve far tutti contenti – cosa auspicabile ma difficile – piuttosto deve possedere solide basi antropologiche e morali e capacità di largo abbracciamento, cercando punti di intesa sin dove possibile e senza andar contro basi riconosciute e diritti/doveri certi. Una buona legge ha dunque bisogno di un retroterra di 'evidenze antropologiche', e di mantenersi nel quadro dei diritti e doveri costituzionalmente stabiliti. Si tratta infatti di una legge dello Stato, che non deve violare la sfera della coscienza, ma cercare un saggio bilanciamento tra i criteri dell'autodeterminazione e della tutela della vita umana. Esso diviene impossibile se i due criteri sono intesi come assoluti: tra l'assolutezza dell'autodeterminazione e l'assolutezza dell'indisponibilità della propria vita non vi è possibilità di intesa. Per questi motivi appare necessario un nuovo sforzo di riflessione personalista.

2. Il personalismo è oggi sulla bocca di molti e numerosi sono i pensatori personalisti, in specie nell'area cattolica. Di ciò ci si deve rallegrare, anzi un inveterato personalista come me si sente tutto ringalluzzito. D'altra parte esistono diverse versioni del personalismo, e la loro qualità va saggiata in rapporto alle questioni e tensioni del presente. Per affrontarle occorre un rigoroso controllo concettuale e linguistico, evitando di dare per acquisito il contenuto di espressioni che ricorrono con una frequenza impressionante nei dibattiti bioetici quali disponibilità/indisponibilità della (propria) vita, sacralità *versus* qualità della vita, diritto all'autodeterminazione, testamento biologico (1).

Il primo problema da meditare è il frequente riferimento indifferenziato alla vita e al valore 'vita': su questi aspetti un chiarimento assume carattere decisivo. Poiché sulla questione della

vita *umana* – è di questo che si tratta – è in gioco la persona umana, dobbiamo farci guidare da un'idea adeguata di persona, prima di invocare il concetto di vita e la sua disponibilità-indisponibilità. Molti giudizi che sono stati avanzati in proposito (disponibilità della vita sì o viceversa no, disponibilità per la vita sì, disponibilità sulla vita no) peccano sul piano concettuale e metodologico, assumendo più o meno apertamente che la *vita sia qualcosa che si aggiunge alla persona*

. In realtà la vita non è qualcosa che la persona possiede e che le si aggiunge: è la persona stessa. Occorre superare l'equivoco della separazione tra vita e persona, come se la sua vita sia qualcosa di diverso da lei stessa. Ipostatizzare la vita è un grave errore: mentre le persone sono soggetti individuali, la vita non lo è, e vale come un universale astratto. Noi non conosciamo la vita, conosciamo i viventi e attraverso questi formiamo l'idea di vita (biologica) che poi estendiamo legittimamente, attribuendole un significato traslato, come quando diciamo vita civile, economica, sociale, vita religiosa e così via.

Principio bioetico cardinale è il rispetto della persona come fine. Le abusate dicotomie tra disponibilità e indisponibilità della vita non dicono tutto l'essenziale, che anzi tendono a mascherare e ad ossificare in 'paradigmi', in quanto fanno riferimento al bene astratto 'vita' e non alla realtà concreta della persona, che naturalmente include la sua vita fisica e spirituale. Il richiamo ai suddetti paradigmi che oppongono sacralità e qualità della vita, oltre al difetto di ipostatizzare la vita, rischia di far prevalere questioni di identità e appartenenza sulla ricerca ragionevole di una soluzione, favorendo la pigrizia mentale. Occorre piuttosto riprendere alla base il problema e cercare la migliore risposta possibile sulla scorta dei migliori argomenti (2).

In rapporto alla vita della persona l'antropologia di riferimento è essenziale. Quella in cui mi radico è l'antropologia intravista da Aristotele, più ampiamente dischiusa dalla Rivelazione cristiana, e infine speculativamente elaborata da Boezio, Tommaso d'Aquino, Rosmini, Maritain. Si tratta di un'antropologia polare, non dualistica come quelle di derivazione platonica, e che dunque assegna valore al nesso anima-corpo, e che porta a compimento il cammino di approfondimento personalistico avviato all'epoca dei Padri. Noi non siamo né il nostro genoma (tesi biologica e materialistica) né la nostra libertà (tesi libertaria): siamo esseri dotati di anima intellettuale che include in sé quella sensitiva e vegetativa, e l'anima è più che la libertà. La vita umana e la persona umana hanno valore non soltanto in quanto vita di un essere libero (di modo che sospesa la sua libertà la persona non sarebbe più tale), né in quanto vita biologica, ma appunto in quanto vita di un essere dotato di anima spirituale che è compos sui. In senso stretto la Chiesa non difende la vita intesa in senso indifferenziato, difende la persona e la sua vita. Naturalmente la Chiesa non si limita a questo pur fondamentale compito, ma impiega il termine 'vita' in senso ampio (vita spirituale, divina, religiosa) a significare che la nozione di vita è più larga di quella di 'corpo vivente'. Essa riferisce ogni vita alla sua sorgente ultima in Dio, muovendo a salvaguardare la vita intesa in senso ecologico, non solo quella umana.

3. Nel dibattito accesi in ordine ad una legge che stabilisca alcuni (pochi) criteri per la fase finale della vita, decisiva è la questione se la *propria* vita sia entro certi limiti disponibile o viceversa totalmente indisponibile. Quale che sia la risposta, essa deve essere sostenuta da argomenti riconoscibili e sottoposti ad esame. Sottolineo che si tratta della propria vita, non di quella altrui. Sull'indisponibilità della vita di una persona da parte degli altri vi è in genere un accordo che andrebbe ulteriormente ampliato ad includere il divieto di aborto, la soppressione di bambini malformati, l'eutanasia di ogni tipo compresa quella geriatrica, l'abbandono dei malati in coma vegetativo.

Nel rapporto dell'essere umano con se stesso, con l'altro e la fine della propria vita entra in maniera forte il rapporto della persona con la trascendenza: una prospettiva religiosa valorizza di primo acchito il rapporto dialogico con Dio entro cui viene considerata la propria vita. Lo mostra anche il dibattito recente, in cui valenti teologi hanno ribadito con vivacità la prospettiva cristiana della vita come dono di Dio, rimanendo però decisamente entro l'ambito della fede e senza porsi il tema di come declinare la questione in vista di una legge civile. Viceversa una prospettiva religiosamente agnostica non possiede un'alterità trascendente con cui entrare in rapporto: la partita si gioca nella volontà del soggetto all'interno di un rapporto 'orizzontale' con se stessi e i simili.

Il criterio di un'*assoluta* indisponibilità della *propria* vita non trova un'adeguata giustificazione razionale, che risulterebbe indispensabile dovendocisi

muovere

nel campo di ciò che esigibile

*erga omnes*

da una legge dello Stato. Diverso è il caso della fede

che presenta la vita come un dono di Dio che a lui appartiene, e di cui il soggetto non ha disponibilità: un discorso che non possiamo dare come cogente per tutti (3). D'altra parte noi cerchiamo un bilanciamento tra tutela della vita, autodeterminazione, rifiuto dell'accanimento clinico, alleanza terapeutica, consenso informato, il che implica che nessun criterio possa essere assunto da solo.

Il cosiddetto principio dell'indisponibilità della propria vita è 'largo', ossia ammette che una persona decida lecitamente di non farsi curare e si avvii alla morte rifiutando determinate cure. Se quel criterio fosse rigido e si traducesse in legge, questa suonerebbe: è sempre e senza eccezioni vietata ogni astensione o sospensione da ogni cura. Dovremmo cioè obbligare

forzosamente il malato ad accogliere qualsiasi cura, sottraendogli ogni possibilità di essere lasciato in pace. Il criterio dell'indisponibilità *assoluta* della propria vita si autonega appena entra in campo il consenso informato e/o la rinuncia alle cure (4).

In questi casi dilemmatici occorre procedere con sapiente discernimento, riconoscendo sia che *non tutti* gli imperativi morali debbano essere tradotti in norme giuridiche vincolanti, sia che lo Stato non può esigere un dovere assoluto di continuare ad esistere. Questo è assente dalla nostra Carta. Pertinente è invece il dettato dell'art. 32: "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana". In tal senso la legge non potrà rendere legale l'eutanasia, che contraddice la dignità della persona, ma potrà rispettare chiare indicazioni di trattamento. Si ponga attenzione al fatto che la locuzione 'in nessun caso' non ricorre in alcuna altra parte della Costituzione, manifestando così il carattere inviolabile del rispetto della persona. La facoltà di rinunciare o di rifiutare una cura può essere inserita tra i diritti inviolabili dell'uomo, mentre non sono consentiti trattamenti medici contro la volontà della persona, da cui la necessità del consenso informato.

Il dibattito italiano sulla fine della vita è stato pregiudicato da una doppia ipotesi: l'affermazione di un'indisponibilità assoluta della propria vita che è arduo far valere come criterio razionale universale; la differenza tra paziente in coma vegetativo pregresso e senza dat (Eluana) dove risulta doveroso continuare a nutrire e idratare, e la situazione di chi, avendo perso la capacità di intendere e di volere, ha lasciato dat in cui si chiede di non essere nutrito e idratato a forza. Inoltre ogni caso è diverso da ogni altro. I casi di Eluana e di Welby sono diversissimi, essendo la prima priva di coscienza e il secondo pienamente consapevole. Nel caso Welby i giudici hanno ritenuto non punibile il medico che aveva interrotto il respiratore automatico staccando la spina, poiché quest'ultimo aveva interrotto il trattamento su richiesta del paziente cosciente.

Schiarimento sull'autodeterminazione

5. Il dibattito si accende in particolare sulla portata e i limiti dell'autodeterminazione: Che cosa

significa l'assoluta indisponibilità della *propria* vita, essendo la persona umana un essere libero? Spetta o non spetta alla persona decidere almeno parzialmente di se stessa? E se non le spetta, perché? Il tema dell'autodeterminazione è stato sollevato un'infinità di volte secondo le due posizioni speculari che si 'scomunicano' vicendevolmente, e che chiamerò la posizione *libertista*

secondo cui il soggetto possiede una sovrana autonomia e disponibilità di se stesso, e può decidere di sé come meglio ritiene, e la posizione

*rigorista*

secondo cui il soggetto non ha alcuna vera disponibilità di se stesso in ordine alla fine della vita. In concreto non può nelle sue indicazioni anticipate di trattamento dare direttive, ma appunto solo dichiarazioni anticipate che potranno essere o non essere rispettate. E' comunque importante comprendere che le dat non si pongono nella prospettiva di un giudizio assoluto sull'indisponibilità della vita ma del trattamento clinico.

Dobbiamo dunque distinguere due significati di autodeterminazione: significato A e significato B. Potrei forse anche chiamarli significato forte e debole, ma preferisco evitare questi termini per il carico emotivo che veicolano, per cui a seconda delle personali opzioni la verità starebbe dal lato della posizione forte o viceversa di quella debole. Nella posizione A il soggetto riconosce nella capacità di scegliere fra alternative diverse (di autodeterminarsi in rapporto ad esse) quel valore ultimo che non ha bisogno di alcun'altra giustificazione e che fonda se stesso. Nel significato B si riconosce l'importanza dell'autonomia/autodeterminazione, non in modo assoluto ma in rapporto ad altri valori: l'autodeterminazione è certo un valore, sebbene non unico, né assoluto, dovendo commisurarsi con altri beni. Per vari motivi, esposti diverse volte e che qui non riprendo, sono a favore del criterio B e critico verso un personalismo 'libertista': l'autodeterminazione non totalizza la persona, ed essa non è soltanto libertà. In senso contrario si esprime V. Mancuso (cfr. *la Repubblica*, 22 febbraio 2009, e analogamente R. De Monticelli). Se il singolo non può essere un sovrano assoluto, una sorta di 'ogni uomo è un'isola', e se d'altra parte non consta un dovere assoluto di vivere, esigibile dallo Stato, occorre trovare un giusto bilanciamento.

Valutiamo se il soggetto possa chiedere e ottenere la completa sospensione delle cure, comprese la nutrizione e l'idratazione. So bene che non pochi ritengono che esse non siano cure, ma anche assumendo che sia così rimane il caso ipotizzato: il paziente chiede di sospendere tutto. In tal caso la prosecuzione di nutrizione e idratazione risulta forzata non perché esse siano inadeguate alle esigenze fisiologiche dell'organismo, ma perché messe in atto contro la volontà del soggetto. Di fronte ad una persona, che è qualcuno e non qualcosa, che rifiuta di nutrirsi, possiamo fare appello alla sua coscienza per cercare di persuaderlo a mutare opinione, ma non possiamo costringerlo ad assumere cibo, poiché questo significherebbe trattarlo come oggetto (4).

6. Se a livello etico-antropologico non appare fondabile su piano razionale l'assunto di una indisponibilità *assoluta* della *propria* vita, che viceversa è plausibile in un'ottica religiosa che intende la vita umana come dono di Dio e a lui appartenente, a livello giuridico l'assunto dell'assoluta indisponibilità della propria vita non tiene, non rientrando nei compiti della legge dello Stato entrare senza riserve nella sfera privata della persona. Nella nostra Carta non si incontra il dettato che la propria vita sia indisponibile e sottratta ad ogni esercizio e determinazione da parte di se stessi. Da un punto di vista *religioso*

si può aggiungere che in questi casi si lascia a Dio stesso l'istanza ultima di giudizio, nella realtà di una responsabilità che solo Lui può valutare e dinanzi a cui la persona è chiamata a rispondere. Se la nostra Carta non afferma né un 'diritto di morire' né un 'dovere di vivere', vi è dunque sufficiente liceità di determinarsi sulle vicende di fine vita.

Ciò significa che dal lato della *legge civile* si debbano distinguere i casi in cui effettivamente sono in causa valori non negoziabili (ad es. il divieto di aborto che è razionalmente fondato in maniera cogente), e quelli in cui tale non negoziabilità non consta. Nel primo caso è saggio non cedere al relativismo etico e mantenere il carattere non negoziabile del criterio. Ma non sempre è così. L'indisponibilità assoluta della

*propria*

vita non fa parte di tale ambito, e non potrebbe essere imposta dalla legge. Talvolta si risponde distinguendo tra mezzi ordinari di terapia e mezzi straordinari, i primi sempre leciti e anzi obbligatori, i secondi no. Nutrizione e idratazione risultano mezzi ordinari quando sono assunti naturalmente, ma lo sono ancora quando vengono inseriti nel corpo col sondino o magari tramite

la Peg

? Che il paziente non abbia possibilità di disporre sulla somministrazione dei mezzi ordinari non è un giudizio medico, ma etico.

Occorre dunque mantenere un certo grado di indeterminatezza, per evitare che le concezioni filosofiche o religiose ultime tentino direttamente di trasfondersi in un articolato legislativo rigido. Dinanzi all'estrema varietà di casi concernenti la fine della vita, la legge ed in specie una legge molto analitica, è uno strumento poco idoneo e perfino grossolano. Ciò non significa che venga meno il dovere di prendersi cura di tutti i pazienti che sono in uno stato di coma vegetativo persistente, come sarebbe dovuto avvenire con Eluana Englaro.

7. Naturalmente vi sono obiezioni alla posizione qui elaborata. Alcuni controbattono che l'assoluta indisponibilità della propria vita è motivabile sul piano razionale, ma poi la prova non c'è. D'altra parte se se si assume l'indisponibilità nella sua drastica letteralità, occorrerebbe alimentare forzosamente coloro che decidono consapevolmente di rinunciarvi. Un'altra posizione propone il facile slogan: "diritto alla vita sì, diritto sulla vita mai". Un asserto però solo ad effetto perché introduce ancora una volta (ahimè) il concetto astratto di vita, senza darsi la pena di partire dal soggetto reale esistente. Con questa rozza semplificazione si argomenta poi che il soggetto non può essere oggetto del proprio volere, cosicché libertà e autodeterminazione sono pensate entro le categorie estranee del nesso soggetto-oggetto. Il soggetto renderebbe se stesso mero oggetto se disponesse pienamente di sé: una posizione che fallisce miseramente nel cogliere il problema.

8. Se non esiste un dovere di continuare ad esistere che sia esigibile dallo Stato, non sussiste un dovere assoluto di imporre sempre idratazione e nutrizione. Si potrà pensare ad un collegio etico-medico-familiare, che esamini e decida, non ad un obbligo assoluto. Il criterio di una relativa autodeterminazione in capo al soggetto in rapporto alle cure e alla fine della vita non potrebbe comportare dunque l'imposizione di un tubo o sondino contro l'espressa volontà del soggetto, ma suggerisce nella situazione e circostanze date una codecisione in cui contino la volontà del paziente, il medico, la famiglia e altre eventuali figure abilitate a ciò. Alludo all'assistenza di un fiduciario/amministratore di sostegno che, partendo dalla predisposizione scritta del rifiuto/rinuncia del soggetto a cure e trattamenti e valutandole ancora attuali, faccia valere la volontà di chi gli ha conferito la fiducia nominandolo suo fiduciario.

In merito all'idratazione e nutrizione occorre poi distinguere tra soggetti già ora in coma vegetativo persistente, che non hanno espresso alcuna dat, e soggetti che entreranno in futuro in tale condizione. La mia idea è che ai primi non si debba sottrarre il sostegno vitale, mentre ciò può essere possibile per i secondi in rapporto a precise garanzie sulla loro volontà anticipata. La linea qui schizzata non coincide con quella proposta varie volte da H. Jonas secondo il quale, sulla scorta della distinzione tra lasciar morire e uccisione attiva, sostiene che "vi sono casi clinici ben definiti di coma irreversibile, di perdita della coscienza, in cui lasciar morire è l'unica azione veramente umana e interrompere la terapia è un imperativo" (5).

Se non c'è un 'diritto di morire' che darebbe luogo ad un assurdo 'dovere di uccidere', vi è un 'diritto a non curarsi e a lasciarsi morire'. Il soggetto non è privato della possibilità di decidere in merito alla sua esistenza: il soggetto non sceglie la morte, sceglie l'interruzione del trattamento anche se è prevedibile l'effetto letale. Inoltre se la mia vita mi è totalmente sottratta,

fatalmente sarà posta completamente nelle mani di altri, il che è controintuitivo e ingiusto.

9. In conclusione reputo importante che lo Stato non diventi un monopolista etico su questioni di fine vita che attengono alla sfera gelosa della propria vita. Con ciò non sono disattese le giuste considerazioni di coloro che osservano come tanti discorsi sull'autodeterminazione risultano fatti da chi è in buona salute e in difficoltà a mettersi nella condizione del malato, quando la libertà della persona si scontra con la sofferenza e la debolezza. Il medico, il personale paramedico, parenti, amici possono e debbono sostenere psicologicamente il paziente, aiutandolo a sfuggire alla depressione, alla perdita di autostima ed evitando che divenga preda della persuasione infausta che la sua vita è indegna di essere vissuta. Non esistono vite indegne di essere vissute. Rimane sempre centrale il rapporto col malato, la sua rete di relazioni, di affetti, di sostegni, ossia la realtà e la delicatezza di un accompagnamento necessario e sapiente. Un eccesso di tecnicismo diviene facilmente un'offesa alla dignità della persona. Il modello ippocratico di medicina composto di difesa della vita e rispetto del malato va mantenuto, integrandolo con il non-paternalismo, il consenso informato, un innalzamento dell'alleanza terapeutica.

Vittorio Possenti

Note

(1) Ritengo improprio il termine 'testamento biologico', tanto dal lato del sostantivo poiché la vita

non è un bene patrimoniale, quanto dal lato dell'aggettivo in quanto la vita umana eccede l'elemento biologico. Se si ricorre a tale termine, diventa contraddittorio negare la soddisfazione della volontà espressa. Nel testamento normale collaudato da secoli di prassi noi infatti accettiamo che valga una volontà espressa un tempo, ma che ora, dopo la morte del testatore, non c'è più: dunque i viventi accettano la manifestazione e le conseguenze di una volontà attualmente scomparsa ed espressa un tempo.

(2) La creazione di paradigmi astratti che contrappongono senza remissione bioetica cattolica e bioetica laica, porta ad una crisi senza uscita per due motivi: perché non viene più posto il problema della 'verità delle cose' da cercare, ma della coerenza formale del paradigma; e perché l'assolutizzazione dei paradigmi dei quali uno dice 'indisponibilità completa della vita' e l'altro 'disponibilità completa' conduce ad un'opposizione di contrarietà in cui i due asserti non possono essere veri contemporaneamente, ma possono essere entrambi falsi, come accade nella fattispecie (a differenza dell'opposizione di contraddizione in cui uno dei due è certamente vero).

(3) In ambiti della cultura cattolica odierna si afferma che l'indisponibilità della vita (compresa la propria) sia un principio razionale universale, sostenibile non solo con argomenti teologico-confessionali ma anche *laico-razionali*. Il divieto razionale di suicidio sarebbe una tale prova. Non si tratta di argomento persuasivo, essendo tale divieto proprio di una parte, forse neanche la maggiore, della tradizione filosofica, e non di rado per motivi tra loro dissonanti e lontani. Ho svolto alcune considerazioni su ciò in "Annotazioni sul suicidio e l'indisponibilità della vita",  
*Questioni di Bioetica*, anno IV, n. 9, 2009.

(4) "Su piano *razionale* il criterio di un'assoluta indisponibilità della propria vita non è fondato": è quanto sostenni in alcuni articoli apparsi su *Il Foglio* a dicembre 2008 e gennaio 2009. Convinzione che è rimasta invariata. In alcuni interventi G. Fornero ha cercato di

contestare la mia posizione, mancando però il bersaglio. Egli, interessato al paradigma disponibilità/indisponibilità della (propria) vita, ma non alla sua giustificazione e agli argomenti per la sua validità, non affronta la domanda e la risposta negativa da me avanzata: è il criterio dell'assoluta indisponibilità della

*propria*

vita

*razionalmente*

fondato e universale? Non avendo Fornero colto il nucleo del mio argomento, né accorgendosi che non ho mutato posizione, scrive piuttosto che Possenti "assomiglia a chi, dopo aver buttato un sasso nello stagno, ritira subito la mano, o a quei politici che, dopo aver detto una certa cosa, il giorno dopo dichiarano di non averla detta o di averla detta in un senso diverso da com'è stata interpretata" (

*Il Foglio*

, 27 febbraio 2009). Espressioni infondate e non supportate da riscontri, come sarebbe necessario per uno studio serio.

(5) R. Spaemann si esprime come segue: "Così come contravviene al diritto naturale uccidere un uomo su sua richiesta, allo stesso modo contravviene ai suoi diritti naturali obbligare a vivere mediante un'alimentazione forzata chi, in piena consapevolezza e libertà, rifiuta di nutrirsi", "Naturale e innaturale sono concetti moralmente rilevanti?", in AA. VV., *La tecnica, la vita, i dilemmi dell'azione, Annuario di filosofia 1998*, p. 197.

Cfr. anche il mio

*Il principio-persona*

, Armando, Roma 2006.

(6) *Sull'orlo dell'abisso*, Einaudi, Torino 2000, p. 62.