

NEWSLETTER DI SCIENZA & VITA



N°72 | Edizione Febbraio - Marzo 2014

Focus: Vita e tutela dell'ambiente

Speciale: Seminario di studi "Dal Cervello alla coscienza"

Biblionote

Biofrontiere

ContrAddetti

Mediapiù Mediameno

ASSOCIAZIONE
SCIENZA & VITA[®]
ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

Sommario

FOCUS VITA E TUTELA DELL'AMBIENTE

Tutela dell'ambiente o cura per la Terra? <i>di Paola Ricci Sindoni</i>	3
Vita e difesa dell'ambiente. Siamo responsabili del Creato <i>di Enrico Maria Tacchi</i>	4
La questione ambientale nel compendio della Dottrina Sociale <i>di S.E. Mons. Giampaolo Crepaldi</i>	5

SPECIALE SEMINARIO "DAL CERVELLO ALLA COSCIENZA"

Il progresso della conoscenza avviene curvandosi sulla fragilità <i>di Paola Ricci Sindoni</i>	9
Le funzioni del cervello in coma o con gravi lesioni <i>di Steven Laureys</i>	11
Stato terminale e morte cerebrale <i>di Massimo Gandolfi</i>	12
Menomazioni gravi della salute e scelte sanitarie: quale assetto legislativo? <i>di Luciano Eusebi</i>	13

BIBLIONOTE

.....	17
-------	----

BIOFRONTIERE

Usa: la sofferenza fetale fissa i termini per abortire <i>di Ilaria Nava</i>	18
---	----

CONTRADDETTI

50 sfumature di Facebook <i>di Giulia Galeotti</i>	19
---	----

MEDIAPÌÙ MEDIAMENO

Le cose belle in quattro vite a confronto <i>di Andrea Piersanti</i>	20
---	----

Direttore responsabile: Emanuela Vinai

Note legali

Associazione Scienza & Vita | 06-68192554 | Lungotevere dei Vallati 10 - 00186 Roma | CF 97404790582 | Iscrizione ROC n. 14872



AMBIENTE 1 | Per un'etica della responsabilità

TUTELA DELL'AMBIENTE O CURA PER LA TERRA?

di Paola Ricci Sindoni*

Anche molti ideologi ecologisti continuano a preferire il termine “ambiente”, per delineare le complesse questioni legate al rapporto degli esseri umani con la natura. Eppure, a ben vedere, non ci si accorge di ricadere, ancora una volta, su di una visione antropocentrica, là dove il soggetto umano “guarda” al dato naturale, considerandolo come cornice, contesto, ambiente, appunto, sul quale resta comunque al centro sempre lui, l'uomo e la sua azione legislatrice.

Occorre al contrario cambiare radicalmente prospettiva, se non si vuole che la civiltà occidentale continui a produrre quell'atteggiamento di estraneità funzionale nei confronti di una serie di dati oggettivi, chiamati ora materia, ora energia, colte solo al servizio del progresso umano. Che va di certo promosso, ma orientato perché la Terra sia riconosciuta come un valore in sé, come mondo vivente, che tutto include, anche l'uomo, il cui compito è ancora quello di “nominare” l'orizzonte entro cui si muove all'interno delle cose naturali che lo ospitano.

La natura, insomma, non va assoggettata, come recita una impropria traduzione del detto biblico, ma al contrario va “chiamata per nome”, ossia accolta come dato da custodire e da salvaguardare nel suo senso proprio. Non si tratta certo di demonizzare gli strumenti della conoscenza e della pratica scientifica, che ha indagato sulle leggi della natura, per carpirne i segreti e forgiare quei prodotti utili per il miglioramento della vita umana sulla Terra. Il Novecento ha rappresentato in tal senso un tempo straordinariamente ricco di scoperte e di applicazioni pratiche, che un corretto uso dei dati naturali, riproducibili anche tecnologicamente, ha consentito di sconfiggere malattie endemiche, oltre che di fabbricare strumenti ormai necessari, per arricchire la nostra qualità della vita.

Accanto a questi dati confortanti, però, l'euforia del sogno faustiano e le illusioni del Prometeo scatenato, incapaci a trovare la misura del loro corretto rapporto con la natura, hanno prodotto, come si sa, guasti irreparabili: paesaggi scempiati, terreni coltivabili, diventati – come la ormai triste “terra dei fuochi” in Campania- luoghi velenosi per la salute, ed ancora abusi edilizi che provocano morte e distruzione, ogni qual volta eventi meteorologici si abbattono al suolo.

Né serve abbandonarsi al fatalismo e al panico apocalittico, quanto è necessario ricostruire comportamenti e stili di vita che individuino i termini

essenziali per una nuova solidarietà dell'uomo con l'universo vivente, un patto di alleanza non sacrificato all'altare della conoscenza scientifica, ma avviato a ritrovare le ragioni di un'etica della previsione e della responsabilità.

Il nemico peggiore è certamente quello dell'indifferenza nei riguardi della Terra che ci ospita, quella in cui, per dirla con Hans Jonas, “il massimo di potere si unisce al massimo di vuoto, e il massimo di capacità al minimo di sapere intorno agli scopi”. Così che divenga possibile transitare da una visione antropocentrica ad un'etica planetaria, da una concezione legata alla contemporaneità ad una responsabilità nei confronti del futuro, non quello utopisticamente prefigurato, quanto piuttosto rivolto a costruire una speranza nell'abitabilità futura del mondo.

Il coraggio realistico è infatti quello che riflette come, in fondo, ogni espressione della tecnica è pur sempre opera della libertà umana e saranno nuovi atti di questa stessa libertà a determinare il futuro globale. E se le politiche nazionali come le potenti holding mondiali continueranno la loro folle corsa verso il saccheggio del pianeta, non va dimenticato che ciascuno di noi è responsabile della porzione di libertà e di salvaguardia della parte di mondo che lo sta ospitando.

Che quella cultura della cura e del rispetto per i nuovi nati o per le persone fragili e malate, che – ci auguriamo – sta diventando sempre più cultura diffusiva, sia trasferita anche nei confronti della Terra, della dimora, in cui abitiamo e che dovremmo lasciare alle generazioni successive più abitabile di quanto l'abbiamo trovata.



* *Professore Ordinario di Filosofia Morale
Università di Messina
Presidente nazionale Associazione Scienza & Vita*



AMBIENTE 2 | Quale 'dominio' sulla natura?

VITA E DIFESA DELL'AMBIENTE SIAMO RESPONSABILI DEL CREATO

di Enrico Maria Tacchi*

Si sopravvive solo in un ambiente idoneo: questa verità universale non riguarda solo i singoli individui, animali o vegetali, ma anche intere popolazioni. Nel caso della specie umana, necessitano di un ambiente favorevole le diverse organizzazioni sociali più o meno complesse, le istituzioni e le medesime culture.

Per questo, mentre la vita degli individui e delle popolazioni animali o vegetali deve fare i conti quasi esclusivamente con i fattori ambientali biofisici, la vita degli esseri e delle comunità umane dipende anche dai fattori ambientali di carattere sociale e culturale.

Oggi per esempio, tra i primi elementi ambientali considerati internazionalmente per valutare le condizioni di vita delle diverse nazioni, si misurano giustamente anche indicatori economici e livelli di istruzione, democrazia politica e sicurezza, equità sociale e standard dei pubblici servizi: tutti fattori consistenti, ma che hanno in genere una relazione solo indiretta con l'ambiente biofisico.

Tuttavia, le medesime classifiche non mancano di sottolineare la rilevanza di altri indicatori come le speranze di vita, la mortalità infantile o i vari livelli di inquinamento del suolo, delle acque e dell'atmosfera: in questi casi gli elementi socio-culturali (per esempio le tecnologie) interagiscono direttamente con la concreta e materiale realtà – naturale o artificiale – che costituisce l'habitat umano.

Negli ultimi decenni, l'attenzione per lo stato di salute dell'ambiente biofisico è molto aumentata: alcune preoccupazioni ambientali, come i mutamenti climatici, l'assottigliarsi dell'ozonosfera o la decadenza della biodiversità nei mari e sui continenti, sono diventate fonti di allarme a livello planetario. Alcune tesi diffuse sostengono che la vita stessa dell'umanità sulla Terra sia a rischio.

Alla scala locale, vere o presunte alterazioni dell'ambiente biofisico sono causa di apprensioni sociali anche molto accese: chi non ha sentito discutere, anche in Italia, di località in cui l'aumento anomalo di malattie e decessi è attribuito a processi industriali pericolosi, o allo smaltimento improprio di rifiuti tossici, o alle varie forme di inquinamento? Vanno ricordate inoltre le riserve drastiche di cui sono oggetto molte opere rilevanti come aeroporti, discariche, dighe, centrali elettriche, autostrade, ferrovie ad alta velocità ecc., per non parlare degli impianti nucleari.

Sotto il profilo culturale e politico, per lungo tempo si è ritenuto che questi temi fossero riservati alle associazioni culturali e politiche ambientaliste,

accusate spesso di dimenticare altri problemi, non meno rilevanti. L'antagonismo tra la difesa dell'ambiente e lo sviluppo socio-economico ha diviso e tuttora divide l'opinione pubblica. Da oltre vent'anni la sfida della sostenibilità contrappone le polarità culturali della "decrecita felice" e del "progresso che risolverà i problemi", con infinite posizioni intermedie.

La Chiesa Cattolica su queste tematiche ha manifestato una grande lungimiranza. Un'antica pietra miliare è il notissimo "Cantico delle creature" di San Francesco, che già otto secoli fa sembrava prefigurare esattamente gli effetti congiunti dell'ambiente naturale (acqua, terra ed esseri viventi) e dell'ambiente antropizzato (il fuoco) sulle condizioni della vita sia fisica sia spirituale.

La custodia del creato diventa infine un tema molto ricorrente nel pensiero degli ultimi pontefici, in corrispondenza con l'intensificarsi delle preoccupazioni ambientali di cui di è detto. Si può citare ad esempio l'udienza generale di Giovanni Paolo II del 17.1.2001, in cui si riprende la tradizione scientifica dell'ecologia umana come strumento per assicurare a tutti un ambiente di vita più appropriato.

Benedetto XVI potrebbe poi a buon diritto essere considerato un "papa ambientalista", per l'insistenza con cui ritorna su questi temi: per esempio, nel messaggio per la XL giornata mondiale della pace (8.12.2006) l'ecologia umana e l'ecologia sociale sono indicate tra i fondamenti per conseguire la pace tra i popoli; successivamente, nella "Caritas in Veritate" (2009, §§ 50-51), il Papa offre una trattazione sintetica ma esaustiva delle responsabilità che competono al genere umano per la salvaguardia dell'ambiente (inteso in questo caso in prevalenza come ambiente naturale).

Estremamente significativo infine l'intervento al Bundestag durante la sua ultima visita in Germania (22.9.2011), dove Benedetto XVI parla positivamente dei movimenti ecologici "nella speranza di non essere troppo frainteso né di suscitare troppe polemiche unilaterali". Il Papa sottolinea qui che l'anelito per un ambiente migliore non deve mai essere accantonato. Ne consegue un appello inequivocabile: "la terra stessa porta in sé la propria dignità e noi dobbiamo seguire le sue indicazioni... L'importanza dell'ecologia è ormai indiscussa. Dobbiamo ascoltare il linguaggio della natura". In questo quadro, resta tuttavia da considerare come mai permanga una diffusa convinzione secondo cui l'ambientalismo e il cattolicesimo siano ultimamente antagonisti. Proviamo ad accennarne brevemente.

Anzitutto, secondo posizioni ateistiche radicali, il concetto medesimo di "custodia del creato" può infastidire, perché presuppone un creatore.

Sarebbe però sotto questo aspetto inappropriato attendersi dalla Chiesa (ma anche dalle altre religioni monoteistiche) una deriva panteistica quasi pagana, per esempio quella sottintesa dalla celebrazione di Gaia come divinità antropomorfa del pianeta Terra.

Ancora, e più sottilmente, il sociologo canadese Raymond Murphy si è chiesto in forma retorica da chi altri la natura dovrebbe essere custodita e protetta, se non dalle medesime devastazioni umane.

Un'altra interpretazione problematica riguarda il "dominio" sulla natura attribuito all'umanità dalla Genesi, come se questo dominio comportasse necessariamente uno sfruttamento irresponsabile delle risorse. Non a caso, alcuni ambientalisti di fine Novecento hanno contestato il carattere eccezionale della specie umana, considerandola al contrario una specie tra le tante, quindi con identica dignità. Si è arrivati fino al punto di giudicarla come la specie più pericolosa, il cancro della vita planetaria.

In altre epoche, tesi simili si sarebbero scontrate anzitutto col buon senso comune.

Oggi, occorre riaffermare che l'antropologia cristiana non può consentire che al cucciolo della foca e al cucciolo dell'uomo sia attribuito un identico valore, pur ammettendo senza problemi che entrambi possano condividere il medesimo ambiente biofisico, con le relative risorse. Ma non va sottovalutata la trappola psicologica secondo cui, se qualcuno per esempio accostasse la strage delle foche per ricavarne pellicce alla strage dell'aborto, ben pochi penserebbero che quella persona sia mossa da sincera pietà per i bambini, mentre quasi tutti la accuserebbero di cieca insensibilità ecologica e di negazionismo nei confronti dei danni inferti all'ambiente.

Eppure, basterebbe semplicemente considerare che, senza sminuire per nulla l'eccezionale dignità umana, quest'ultima non comporta affatto una minore responsabilità verso il creato, ma al contrario una responsabilità enormemente superiore. Come il Magistero non cessa di insegnare.



** Sociologo
Università Cattolica del Sacro Cuore*



AMBIENTE 3 | Un decalogo dal Magistero

LA QUESTIONE AMBIENTALE NEL COMPENDIO DELLA DOTTRINA SOCIALE

di S. E. Mons. Giampaolo Crepaldi*

A riprova del crescente interesse che il Magistero riserva alla questione ambientale, il *Compendio della dottrina sociale della Chiesa* contiene tutto un capitolo dedicato alla sua trattazione: il capitolo decimo, intitolato *la salvaguardia dell'ambiente*. Se si volesse tentare di esprimere la tesi di fondo del capitolo si potrebbe dire che il *Compendio* si occupa della "natura", ma non la intende naturalisticamente. Non sembra un gioco di parole. Esso considera sempre la natura in rapporto a Dio e all'uomo e non la tratta solo come un insieme di "cose", ma anche di "significati".

Per cogliere al meglio questa tesi di fondo del *Compendio* è opportuno confrontarla con la concezione della natura presente nella filosofia greca. La parola *Physis*, significava per gli antichi filosofi greci, non solo le cose, ma anche il legame di senso che le teneva unite. La *Physis* era un *Cosmo*: le cose e, insieme, la loro misura, il loro ordine. Non era quello però un ordine antropocentrico, perché per la filosofia greca anche l'uomo è cosa tra le cose e nella natura esistono addirittura cose più nobili di lui, come per esempio gli astri del cielo. Ci vorrà il messaggio ebraico-cristiano perché l'uomo emerga sulle altre cose come realtà eminente. L'uomo è creato, infatti, "ad immagine e somiglianza di Dio" (Gn 1,26), e in Gesù di Nazareth Dio stesso si è fatto uomo: *et Verbum caro factum est*. Da qual momento il fondamento dell'ordine della natura oltrepassava l'ambito cosmico per fondarsi su un principio assoluto e trascendente e, per lo stesso motivo, l'uomo veniva innalzato sopra il creato. La natura trovava un suo senso in un dialogo tra l'uomo e Dio e le cose stesse trovavano collocazione in un rapporto di amore e di intelligenza.

La scienza moderna avrebbe potuto svilupparsi dentro un simile paradigma, perché nulla di quanto essa afferma lo contraddice. Sappiamo tuttavia che, non per la scienza in sé, quanto per alcune "visioni" della scienza, talvolta la "ragione strumentale" ha avuto ed ha il sopravvento e la natura è stata concepita, per fare l'esempio di Kant, come materia cui l'intelletto umano detta autoritativamente le proprie forme. Per molto tempo la scienza ha "disincantato", per dirla con Marx Weber, la natura, spogliandola del suo riferimento al Dio.

Sulla natura il *Compendio della dottrina sociale della Chiesa* getta la luce della rivelazione, ossia la luce della creazione e la luce escatologica della redenzione. La natura è per l'uomo e l'uomo è per Dio. Il *Compendio*, quindi, non avalla né l'assolutizzazione della natura, né la sua riduzione a mero strumento; ne fa invece teatro culturale e morale nel quale l'uomo gioca la propria responsabilità davanti agli altri uomini, comprese le generazioni future, e davanti a Dio. Questo significa che la natura, biologicamente e naturalisticamente intesa,

non è un assoluto, ma una ricchezza posta nelle mani responsabili e prudenti dell'uomo: "Siate fecondi e moltiplicatevi e riempite la terra. Il timore e il terrore di voi sia in tutte le bestie selvatiche e in tutto il bestiame e in tutti gli uccelli del cielo. Quanto striscia sul suolo e tutti i pesci del mare sono messi in vostro potere. Quanto si muove e ha vita vi servirà il cibo: vi do tutto questo, come già le verdi erbe" (Gn 9,1-3). Significa anche che l'uomo ha una indiscussa superiorità sul creato e, in virtù del suo essere persona dotata di un'anima immortale, non può essere equiparato agli altri esseri viventi^[1], né tanto meno va considerato come elemento di disturbo dell'equilibrio ecologico naturalistico. Significa, infine, che la natura, così come non è tutto non è nemmeno niente e l'uomo non ha un diritto assoluto su di essa, ma un mandato di cura, conservazione e sviluppo in una logica di universale destinazione dei beni della terra che è, come noto, uno dei principi fondamentali della dottrina sociale della Chiesa.

Utilizzando questo orizzonte concettuale di fondo, si può tentare di evidenziare alcune tra le più significative affermazioni del *Compendio della dottrina sociale della Chiesa* sulla questione ambientale. Per efficacia espositiva si utilizzerà il codice linguistico del *decalogo*, anche se quello che segue non intende essere e proporsi come il *decalogo*.

1. *La Sacra Scrittura indica i criteri morali fondamentali per affrontare la questione ambientale: la persona umana, fatta ad immagine e somiglianza di Dio Creatore, è posta al di sopra di tutte le altre creature terrene, che deve usare e curare in modo responsabile per corrispondere al grande progetto divino sulla creazione. L'Incarnazione di Gesù, Verbo divino, e la Sua predicazione testimoniano il valore della natura: niente di quanto esiste in questo mondo risulta estraneo al disegno creatore e redentore divino (nn. 451-455).*
2. *Nell'approccio alla questione ambientale il Magistero sociale della Chiesa sollecita a tener conto di due esigenze fondamentali: a) non si deve ridurre utilitaristicamente la natura a mero oggetto di manipolazione e sfruttamento; b) non si deve assolutizzare la natura, ne sovrapporla in dignità alla stessa persona umana (nn. 461-464).*
3. *La questione ambientale odierna coinvolge l'intero pianeta e la tutela dell'ambiente costituisce una sfida per l'umanità intera: si tratta del dovere, comune e universale, di rispettare un bene collettivo. La responsabilità verso l'ambiente, patrimonio comune del genere umano, si estende non solo alle esigenze del presente, ma anche a quelle del futuro. Si tratta di una responsabilità che le generazioni presenti hanno nei confronti di quelle future (nn. 466-467).*



4. *Nell'approccio alla questione ambientale si deve far valere il primato dell'etica sulla tecnica e, dunque, della necessità di salvaguardare sempre la dignità dell'essere umano. Punto di riferimento centrale per ogni applicazione scientifica e tecnica è il rispetto dell'uomo, che deve accompagnarsi ad un doveroso atteggiamento di rispetto nei confronti delle altre creature viventi (nn. 456-460).*

5. *In una corretta impostazione della questione ambientale, la natura non va considerata una realtà sacra o divina, sottratta all'azione umana. Essa è piuttosto un dono offerto dal Creatore alla comunità umana, affidato all'intelligenza e alla responsabilità morale dell'uomo. Per questo egli non compie un atto illecito quando, rispettando l'ordine, la bellezza e l'utilità dei singoli esseri viventi e della loro funzione nell'ecosistema, interviene modificando alcune loro caratteristiche e proprietà. Sono deprecabili gli interventi dell'uomo quando danneggiano gli esseri viventi o l'ambiente naturale, mentre sono lodevoli quando si traducono in un loro miglioramento (nn. 472-480).*

6. *La questione ambientale evidenzia la necessità di armonizzare le politiche dello sviluppo con le politiche ambientali, a livello nazionale e internazionale. La programmazione dello sviluppo economico deve considerare attentamente la necessità di rispettare l'integrità e i ritmi della natura, poiché le risorse naturali sono limitate e alcune non sono rinnovabili. Ogni attività economica che si avvalga delle risorse naturali deve anche preoccuparsi della salvaguardia dell'ambiente e prevederne i costi, che sono da considerare come una voce essenziale dei costi dell'attività economica (nn. 469-470).*

7. *La questione ambientale richiede che si operi attivamente per lo sviluppo integrale e solidale delle regioni più povere del pianeta. A questo riguardo, la dottrina sociale invita a tener presente che i beni della terra sono stati creati da Dio per essere sapientemente usati da tutti: tali beni vanno equamente condivisi, secondo giustizia e carità. Nell'attuazione di uno sviluppo integrale e solidale, il principio della destinazione universale dei beni offre un fondamentale orientamento, morale e culturale, per sciogliere il complesso e drammatico nodo che lega insieme questione ambientale e povertà (nn. 481-485).*

8. *La questione ambientale richiede per la protezione dell'ambiente la collaborazione internazionale, attraverso la ratifica di accordi mondiali sanciti dal diritto internazionale. La responsabilità verso l'ambiente deve trovare una traduzione adeguata a livello giuridico. Il contenuto giuridico del diritto ad un ambiente sano e sicuro dovrà essere elaborato secondo le esigenze del bene comune e in una comune volontà di introdurre anche sanzioni per coloro che inquinano (n. 468).*

9. *La questione ambientale sollecita un effettivo cambiamento di mentalità che induca ad adottare nuovi stili di vita. Tali stili di vita devono essere ispirati alla sobrietà, alla temperanza, all'autodisciplina, sul piano personale e sociale. Bisogna uscire dalla logica del mero consumo e promuovere forme di produzione agricola e industriale che rispettino l'ordine della creazione e soddisfino i bisogni primari di tutti. Un simile atteggiamento favorisce una rinnovata consapevolezza dell'interdipendenza che lega tra loro tutti gli abitanti della terra (n. 486).*

10. *La questione ambientale richiede anche una risposta a livello di spiritualità, ispirata dalla convinzione che il creato è un dono, che Dio ha messo nelle mani responsabili dell'uomo, affinché ne usi con amorevole cura. L'atteggiamento che deve caratterizzare l'uomo di fronte al creato è essenzialmente quello della gratitudine e della riconoscenza: il mondo, infatti, rinvia al mistero di Dio che lo ha creato e lo sostiene. Se si mette tra parentesi la relazione con Dio, si svuota la natura del suo significato profondo, depauperandola. Se invece si arriva a riscoprire la natura nella sua dimensione di creatura, si può stabilire con essa un rapporto comunicativo, cogliere il suo significato evocativo e simbolico, penetrare così nell'orizzonte del mistero, che apre all'uomo il varco verso Dio, Creatore dei cieli e della terra. Il mondo si offre allo sguardo dell'uomo come traccia di Dio, luogo nel quale si svela la Sua potenza creatrice, provvidente e redentrice (n. 487).*

[1] Come per esempio afferma P. Singer in *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989, p. 126 e in *Liberazione animale*, Il Saggiatore, Milano 2003; oppure come pensano i gruppi che lottano, anche con la violenza sulle persone, per la causa animale (cf C. Gouverneur, *Les guérilleros de la cause animale*, in "Le Monde Diplomatique", n. 605, agosto 2004, pp. 1;12-13).



(Testo della relazione pronunciata presso l'Ateneo Pontificio "Regina Apostolorum" di Roma al Convegno "Etica e ambiente" il 7/11/2005 e pubblicata su <http://www.vanthuanobservatory.org/dossier/dossier.php?lang=it&id=908>)

* Arcivescovo di Trieste



SEMINARIO DI STUDI 6 MARZO 2014 | ORE 14,30

Sala del Senato in Santa Maria in Aquiro
Piazza Capranica 72 | 00186 Roma

DAL CERVELLO ALLA COSCIENZA

RIFLESSIONI SCIENTIFICHE,
GIURIDICHE ED ETICHE

ASSOCIAZIONE
SCIENZA & VITA
ALTERNATIVE PER IL FUTURO DELL'UOMO

Solerti

LUCIO ROMANO

Senatore, Presidente Gruppo Per l'Italia,
Commissione straordinaria Diritti Umani

Introduce e coordina

PAOLA RICCI SINDONI

Professore Ordinario di Filosofia morale,
Università di Messina,
Presidente nazionale Associazione
Scienza & Vita.

Intervengono

STEVEN LAUREYS

Neurologo, Professore di Neurologia Clinica
Università di Liegi,
Presidente Federazione Mondiale
per i disturbi della coscienza,
Presidente Società Europea di Neurologia
per i disturbi della Coscienza

LUCIANO EUSEBI

Professore Ordinario di Diritto Penale,
Università Cattolica del Sacro Cuore Milano,
Consigliere nazionale Associazione
Scienza & Vita.

Conclude

MASSIMO GANDOLFINI

Neurologo e Psichiatra,
Direttore del Dipartimento Neuroscienze,
Fondazione Poliambulanza Brescia,
Vicepresidente nazionale Associazione
Scienza & Vita.

*Si raccomanda di segnalare
la propria partecipazione
L'accesso alla sala è consentito fino
al raggiungimento della capienza massima.*

Associazione Scienza & Vita | Lungotevere dei Vallati 10, 00186 Roma | tel. 0668192554 | segreteria@scienzaevita.org | www.scienzaevita.org





DAL CERVELLO ALLA COSCIENZA 1 | Relazione introduttiva al seminario

IL PROGRESSO DELLA CONOSCENZA AVVIENE CURVANDOSI SULLA FRAGILITÀ

di Paola Ricci Sindoni *

“**D**al cervello alla coscienza”: il titolo di questo

seminario di studio non tragga in inganno; l'obiettivo di questo incontro, infatti, non è quello – come dire – di accompagnare questo passaggio, da ... a ..., quasi a voler puntare sul secondo termine – l'ambito cioè del mentale, dell'emozionale e, in generale, dei vissuti soggettivi – considerato meglio caratterizzante la persona umana, che nessuna analisi scientifica sui complessi meccanismi neurologici che presiedono al funzionamento del cervello, può esaurire. E' vero anche che non è possibile, se si vuole condurre argomentazioni serie, prescindere dalla base somatica della vita della mente ed è qui che vorremmo oggi soffermarci, soprattutto grazie alla presenza di un prestigioso scienziato, Steven Laureys, che ringrazio molto per la sua disponibilità ad intrattenersi con noi.

Le sue scoperte infatti sono importanti non solo per il progresso della neurologia, applicata alle gravi patologie dei cosiddetti “stati vegetativi”, ma anche per l'evidente caratura simbolica del suo lavoro, che segnala la qualità, l'ethos proprio di ogni serio procedimento scientifico, che non teme di andare oltre se stesso, per indicare nuove piste di approfondimento teorico e di applicazioni pratico-cliniche.

Avvezzi come siamo, nella nostra Associazione “Scienza e Vita”, a privilegiare il polo della “vita” sulla scienza, dando forse l'impressione – certo non corretta – che questo centro, la vita appunto, debba comunque prevedere il ridimensionamento della scienza e dei suoi poteri, vorremmo oggi tessere un elogio della scienza, non quella delle astratte epistemologie o dei conflitti ideologici, ma quella calata sui limiti e le fragilità della condizione umana, quando si ferma sul letto del malato, reso estraneo e distante dalla perdita delle sue funzioni mentali e cognitive.

Va da sé che i due poli “scienza e vita” debbano tradursi in un discorso comune, che tenga conto della necessaria dialettica, in questo caso, tra cervello e coscienza, legati da un continuo rimando di segnali interdipendenti tramite un circuito virtuoso, che eviti di parlare sia di improponibili dualismi, sia di forme di appiattimento, in nome di un improbabile identificazione.

Se infatti, da un lato, è ormai superata l'idea che siamo divisi in due, corpo e anima (modi diversi per dire cervello e coscienza), due dimensioni differenti che coabitano in un unico corpo – come da Cartesio in poi continuano a ripresentare alcuni epistemologi della scienza – è altrettanto impossibile pensare che l'uno, il

cervello, e l'altra, la coscienza, siano sinonimi, sia pure contrassegnati da parole diverse, e che dunque dobbiamo arrenderci all'idea che un termine si identifichi con l'altro.

Se appaiono improponibili sia il dualismo che l'uniformità, occorre attrezzarsi con differenti metodiche, che, ad esempio dicano che un conto è l'apparato scientifico della neurologia, un conto è il linguaggio dell'antropologia e dell'etica, e questo non per segnare netti confini o, al contrario, determinare separazioni di campi di indagini diverse, ma per dar conto della loro necessaria interazione, di un dialogo che spesso fallisce il suo scopo.

Tutto questo non può che generare confusione nell'opinione pubblica, spesso sedotta dalla retorica dei proclami ideologici, che amano le soluzioni emotivamente più suggestive, al fine di guadagnare un facile consenso. Se - si dice, ad esempio - un malato in stato vegetativo giace privo di coscienza in un letto, perché farlo soffrire ancora o tenerlo in vita inutilmente? Casi del genere, ormai lo sappiamo, hanno creato lacerazioni profonde nella società civile ed anche nella classe politica, che irretita nella confusione dei linguaggi – una sorta di nuova torre di Babele – non ha ancora consentito che da alcuni tragici eventi si potesse guadagnare chiarezza e decisione.

Non dimentico, in tal senso, che oggi siamo ospitati proprio nella casa dei politici con i quali vorremmo dialogare, convinti dell'alto compito che li impegna, quando devono tradurre nel linguaggio legislativo le complesse questioni bioetiche, mosse – come in questo caso – dalle domande poste dalle gravi patologie neurologiche, che non possono essere affidate alla buona volontà, o all'arbitrio, dei singoli clinici.

Da qui le grandi domande: “Come è possibile che parti di materia priva di coscienza producano coscienza?” ed ancora, in senso più generale: “Partendo dal cervello e dal suo funzionamento è possibile e come dare una spiegazione esauriente della natura dell'uomo?”. Il problema, in altri termini, è di capire se vi sia una *eccedenza* della coscienza rispetto alla materia biologica, oppure se si debba (o si possa) individuare un *locus*, una porzione materiale e biologica, in cui la coscienza si “incarna”.

Che, ad esempio, una emozione scaturisca da una risposta fisiologica e che i sentimenti depositino, per così dire, la loro traccia sulla rete neuronale, non significa – c'è da supporre – che la coscienza non sia altro che una proprietà, se pure emergente, dell'attività elettrochimica del cervello.



La questione può dunque porsi in questo modo: altro è dire che il patrimonio soggettivo della coscienza trovi puntuale riscontro sulle strutture cerebrali, altro invece che siano le strutture cerebrali a determinare il nostro comportamento, così da ridurre, appiattare, schiacciare la coscienza sui circuiti neuronali.

Che di fatto si diano delle correlazioni e delle successioni tra stati della coscienza e mutazioni neuronali, non significa che tra coscienza e cervello esistano necessariamente dei nessi di tipo causale, e che troppo sbrigativamente si debba dedurre che la coscienza è il cervello o che il cervello è la coscienza, così che una grave patologia cerebrale venga colta – come negli stati vegetativi – come riflesso della “quasi morte” del malato che si presenta “incosciente”, impropriamente senza coscienza.

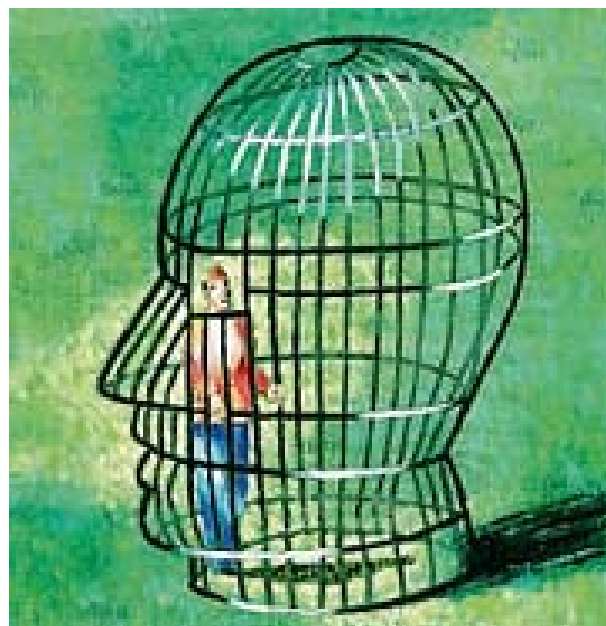
E' il caso di notare che qui non si è di fronte a sofisticate argomentazioni epistemologiche, care all'accademia, ma alla presenza di modelli culturali invasivi, che fanno presa sull'opinione pubblica, generando fraintendimenti e mistificazioni, qualche volta strumentalizzate, o addirittura generate, da alcuni settori della politica, volti a radicalizzare lo scontro e a proporre ambigue soluzioni legislative. Molto spesso, specie nel nostro contesto nazionale, spetta al fronte “umanista”, per così dire, difendere la specificità del valore della persona, specie se malata, salvaguardando un quadro normativo e valoriale contro gli attacchi sistematici di quanti, assolutizzando i risultati della medicina e della scienza, propendono per una concezione fisicalista e funzionalista dell'essere umano.

Oggi, con la presenza di Steven Laureys, vorremmo inviare un messaggio diverso: è proprio lo scienziato, nell'esercizio della sua attività di ricerca e della pratica clinica, a richiamare l'attenzione sull'emergere di alcuni dati qualitativi, emergenti della coscienza anche in presenza di gravi patologie cerebrali, in quegli stati, scorrettamente ritenuti “vegetativi”, in cui il malato si trova dover rimandare segnali debolissimi ma vivi della sua condizione.

Questa fantastica scoperta fa pensare a quanto Bernardo di Chiaravalle, nel secolo XII diceva, distinguendo gli uomini di scienza in tre gruppi: quelli che si dedicano alla scienza per venderla, per ricavare onori e denaro, e questo è un turpe mestiere. Poi quelli che con la scienza desiderano costruire un sapere utile per gli altri, e questo è un modo alto per nobilitare la loro professione. Ma c'è un terzo modo di vivere la scienza ed è quello di desiderare il progresso della conoscenza, curvandosi sulla fragilità umana perché questa, in fondo, gli appartiene, ed è da questa consapevolezza che si diventa saggi.

Elogiare la scienza è tener conto che la saggezza può voler anche dire continuare a ricercare, osare guardare oltre, superando visioni consolidate e fisse, rischiando se stesso e le proprie sicurezze per andare incontro a quanti dal mistero oscuro della malattia continuano a interpellare.

Che questo momento di approfondimento, che vede anche la presenza del giurista che insieme al neurologo, scava su quel mondo complesso per affidarlo alle decisioni della politica, sia per tutti noi stimolo a ben pensare e a bene operare.



** Professore Ordinario di Filosofia Morale
Università di Messina
Presidente nazionale Associazione Scienza & Vita*





DAL CERVELLO ALLA COSCIENZA 2 | Abstract della relazione

LE FUNZIONI DEL CERVELLO IN COMA O CON GRAVI LESIONI

di Steven Laureys*

Gli ultimi 15 anni ci hanno consegnato una serie di scoperte senza precedenti che aumentano la nostra comprensione scientifica del recupero della coscienza nel cervello umano dopo gravi danni cerebrali. E' importante evidenziare tra queste scoperte la dimostrazione alquanto unica che pazienti con poca o nessuna evidenza di consapevolezza cosciente, possano mantenere cruciali capacità cognitive e che questi dati costituiscono le prime dimostrazioni scientifiche che alcuni pazienti, con un cervello gravemente ferito e condizioni di limitata capacità di risposta comportamentale per un lungo periodo, possano comunque ospitare capacità latenti di recupero. Tra tali capacità sono incluse funzioni specificatamente umane del linguaggio e di un livello superiore di cognizione che, sia spontaneamente sia attraverso interventi diretti, anche dopo lunghi intervalli di tempo possono riemergere o rimanere non riconosciute.

Quando i pazienti in "stato vegetativo persistente" (recentemente è stato anche coniato la definizione "sindrome di veglia non responsiva") mostrano minimi segni di coscienza, ma non sono in grado di comunicare in modo affidabile, il termine usato è stato minimamente responsivo o minimamente cosciente (MCS). MCS è stato recentemente sottocategorizzato in base alla complessità dei comportamenti dei pazienti: MCS+ descrive le risposte di alto livello comportamentale (ad esempio: eseguire il comando, verbalizzazioni intelligibili o di comunicazione non-funzionale) e MCS- descrive le risposte comportamentali di basso livello (ad esempio: ricerca visiva, localizzazione di stimolazione nociva o del comportamento contingente come sorridere al momento opportuno o piangere in seguito a stimoli emotivi).

I pazienti che mostrano evidenze non-comportamentali di coscienza o di comunicazione, misurabili soltanto tramite test accessori (per esempio: la risonanza magnetica funzionale, la tomografia a emissione di positroni, EEG e potenziali evocati) possono essere considerati in uno stato funzionale di "locked-in syndrome"

Una migliore valutazione delle funzioni cerebrali in coma e negli stati relativi, non solo sta cambiando nosologia e cure mediche, ma offre anche una migliore e documentata diagnosi e prognosi e aiuta a identificare ulteriormente i correlati neurali della coscienza umana. Nel loro insieme, gli studi recenti mostrano che la consapevolezza è una proprietà emergente del comportamento collettivo di connettività top-down

fronto-parietale. All'interno di questa rete, la consapevolezza esterna (sensoriale) dipende dalla corteccia laterale prefrontale/parietale mentre la consapevolezza interna (di sé) correla con l'attività della mediana precuneale/mesiofrontale. Di notevole importanza clinica, questa conoscenza permette ora di migliorare la diagnosi, la prognosi e il trattamento di pazienti con disturbi della coscienza che allo stato attuale è ancora molto impegnativo.

Nuovi progressi tecnologici permettono ora anche di mostrare i cambiamenti specifici del comando in fMRI, EEG o nella misurazione del movimento della pupilla che forniscono evidenze, indipendenti dalle funzioni motorie, di pensieri coscienti e, nei casi di coma, anche di comunicazione. In conclusione discuteremo le questioni etiche correlate e la sfida di migliorare la nostra assistenza clinica e la qualità della vita in questi difficili pazienti con disturbi della coscienza.



* Neurologo, Direttore Coma Science Group
University and University Hospital of Liège, Belgium
<http://www.coma.ulg.ac.be>



DAL CERVELLO ALLA COSCIENZA 3 | Un chiarimento terminologico

STATO TERMINALE E MORTE CEREBRALE

di Massimo Gandolfini*

Affrontando il tema dello stato vegetativo si incorre spesso in un pericoloso errore: considerare questa grave disabilità cognitiva e neurologica alla stregua di uno “stato terminale” o di una “morte cerebrale”. Purtroppo, ad alimentare ancor più la confusione, c'è stata la triste vicenda di Eluana Englaro, contrassegnata da affermazioni pubbliche superficiali, false o ignoranti (dal verbo “ignorare”: non sapere) del tipo: “il suo cervello è morto 17 anni fa” o “Eluana è in stato terminale”. Si rende quindi necessario un lavoro di pulizia semantica e chiarezza scientifica.

La morte cerebrale è la condizione di cessazione totale ed irreversibile di funzionalità cerebrale (cervello, cervelletto e tronco encefalico) rilevata attraverso un rigoroso protocollo stabilito per legge (Legge 578/93 e DM 582/94). La dichiarazione di morte cerebrale è la condizione necessaria per poter eseguire l'espanto di organi a scopo di donazione per trapianto, in quanto è l'unica condizione di assoluta “irreversibilità” riconosciuta universalmente dalla comunità scientifica. La legge stabilisce rigorosamente tempi, tecniche, rilievi indispensabili per la dichiarazione di “cervello irreversibilmente morto”, che autorizza a “spegnere le macchine” che stanno mantenendo in vita il paziente. Si comprende bene, quindi, che enorme differenza si frappone fra questa condizione e lo stato vegetativo.

Lo stato terminale è la condizione clinica di cui soffre un paziente la cui prognosi di sopravvivenza non è superiore, all'incirca, a sei mesi. Si tratta, prevalentemente di pazienti oncologici, affetti da cancro avanzato, oltre ogni limite di possibilità terapeutica, e di pazienti affetti da malattie neurodegenerative che, dopo molti anni di evoluzione clinica peggiorativa, giungono alla fase finale con pochi mesi di sopravvivenza. Va però precisato che mentre per una patologia oncologica avanzata, il giudizio prognostico di sopravvivenza è abbastanza ben definibile, non altrettanto si può dire delle malattie neurodegenerative: dalla Sla (sclerosi laterale amiotrofica) alla SM (Sclerosi multipla) alla malattia di Parkinson. Questo quadri clinici sono caratterizzati da un giudizio prognostico quasi impossibile, dato che i decorsi clinici sono estremamente variabili ed individuali, potendo oscillare tra l'anno e decine di anni.

Salva la fase, quindi, di vera terminalità, questi pazienti non possono essere definiti “terminali”.

Lo SVP (Stato vegetativo permanente) non è una condizione terminale e un soggetto in SVP non è un paziente terminale. Come abbiamo già detto è un soggetto gravemente disabile, che richiede un aiuto esterno totale, fatto di relazionalità affettiva e di cura del corpo e che può vivere molti e molti anni, senza alcuna “macchina” che lo mantenga in vita.¹



* *Primario neurochirurgo e Neuropsichiatra
Direttore Dipartimento Neuroscienze
Poliambulanza Brescia
Vicepresidente nazionale Associazione Scienza & Vita*

12

¹ Questo testo è tratto dal volume “I volti della coscienza”, Cantagalli edizioni, pag. 49-51



DAL CERVELLO ALLA COSCIENZA 4 / La riflessione del giurista

MENOMAZIONI GRAVI DELLA SALUTE E SCELTE SANITARIE: QUALE ASSETTO LEGISLATIVO?

di Luciano Eusebi*

Gli scenari in cui la vita umana manifesta condizioni di particolare deprivazione, specie con riguardo agli stati di coscienza, hanno suscitato nel nostro paese, com'è ben noto, interrogativi sulle scelte sanitarie che li possano riguardare e ad essi, soprattutto, s'è fatto riferimento per ipotizzare il c.d. diritto di morire, anche attraverso l'interruzione dell'idratazione e dell'alimentazione. Può essere dunque opportuno cercare di offrire un approccio complessivo alla problematica, muovendo da due questioni preliminari.

a) *Il ruolo del medico nella relazione con il paziente.* – Fermi il superamento del paternalismo e dell'oltranzismo terapeutico, la condizione di malattia esige esclusivamente che sia assicurato l'accesso – gestibile sul piano contrattuale – a determinate risorse sanitarie oppure rientra tra quelle materie (come ad esempio il rapporto di lavoro) che esigono altresì, per ragioni particolari di tutela, un impegno normativo inteso a definire alcune caratteristiche *proprie* della relazione coinvolta?

Una risposta meramente contrattualistica a questo interrogativo appare ben difficilmente sostenibile con riguardo alla richiesta di *prestazioni* sanitarie. Il medico, anche nel caso in cui sia soggettivamente disposto a recepire una data proposta d'intervento, può agire solo ove la prestazione della quale si discute risponda a determinate caratteristiche di appropriatezza terapeutica, per lo più riassunte nella nozione di conformità alla *lex artis*.

Il che sembra rendere tutt'altro che indiscutibile l'opinione secondo cui il medico (quello *curante* o un medico qualsiasi), dinnanzi alla richiesta di intervenire, invece, per *destabilizzare* un quadro di controllo in atto relativo a una data patologia, potrebbe – o addirittura *dovrebbe* – agire comunque nel senso che gli viene domandato (anche producendo con certezza la morte): cioè a *prescindere* da qualsiasi valutazione sul contesto in cui la terapia risulta applicata.

Un tema, questo, che impone di riflettere in merito alla posizione del medico nel rapporto con il paziente: è auspicabile (sia con riguardo all'interesse del malato, sia con riguardo alla professionalità e alla responsabilizzazione del medico) il configurare ambiti operativi con riguardo ai quali il compito del sanitario divenga *meramente esecutivo*, con un passaggio dal *paternalismo* medico all'*irrilevanza* del giudizio medico? Un passaggio tanto più delicato in rapporto al confine del tutto evanescente, quando vengono in

considerazione contesti terapeutici di una certa complessità, tra condotte sanitarie *attive* ed *omissive*.

In altre parole: se la medicina non è solo una tecnica, ma riconosce alcune modalità proprie del suo intervento, vi sono buone ragioni perché l'agire del medico in termini tali da permettere il prodursi a breve della morte di un paziente resti affidato a criteriologie generalizzabili – ordinariamente riassunte attraverso il concetto di intervenuta sproporzionatezza dell'intervento terapeutico (ma non per questo tali da escludere a priori, come diremo, il rilievo di elementi del vissuto soggettivo) – e non possa, invece, configurarsi quale mero adempimento verso una richiesta di cooperazione *hic et nunc* per la morte?

La risposta esige, peraltro, che si consideri un secondo nodo problematico fondamentale.

b) *«Diritto di morire» e soggetti deboli.* – I quesiti proposti non possono essere affrontati attraverso una visione semplificatoria che consideri la volontà del malato in un senso formale – o, per così dire, puramente *illuministico* – disancorato dal contesto della sua espressione.

A questo ordine di rilievi si contrappone frequentemente, in radice, l'osservazione retorica secondo cui il malato non diviene affatto, in forza della sua patologia, un soggetto incapace d'intendere e di volere. Cosa del tutto ovvia, ma non tale da smentire che quella di malattia costituisca una tra le condizioni umane psicologicamente più complesse: realtà la quale non può essere trascurata dal diritto. Anche il lavoratore che stipula un contratto di lavoro o il soggetto che cerca di accedere a un prestito non sono soggetti incapaci di intendere e di volere: eppure l'ordinamento giuridico tiene conto della loro condizione particolare, escludendo il rilievo automatico di ogni espressione formale della loro autonomia.

Il problema è, soprattutto, il seguente. Nel momento in cui, stanti condizioni di precarietà esistenziale che beneficiano di un sostegno terapeutico, si renda possibile richiedere *senza necessità di requisiti ulteriori* l'interruzione di quel sostegno, muta in maniera relevantissima lo *status* dei malati gravi, oppure cronici, nella nostra società. E, infatti, una volta introdotto, nella sostanza, il «diritto di morire» esigibile nei confronti del medico, la possibilità stessa di avere sostegno terapeutico nelle suddette condizioni non costituisce più la *normalità*, ma l'oggetto di un'opzione soggettiva. Meglio, di una *richiesta*, o di una *pretesa*, nei confronti delle istituzioni o dei familiari: una richiesta, o pretesa,



il cui soddisfacimento comporta impegno umano e costi economici. Con una pressione psicologica inevitabile nei confronti del soggetto *debole*, non più economicamente produttivo, a *liberare* gli altri – secondo una sorta di inversione della sensibilità solidaristica – dall'onere di quel sostegno. E con una parallela *colpevolizzazione* implicita di chi intenda agire in modo diverso, suffragata dalla ricorrente proposta, nei mass-media, della scelta di morire quando la vita non è più efficiente dal punto di vista *esteriore* – cioè della scelta di rinunciare a vivere la condizione della debolezza esistenziale, del bisogno e dell'affidamento – come scelta davvero dignitosa, altruistica, *virile*.

Non può evitarsi di considerare, in altre parole, che le questioni dibattute sul piano dei principi a proposito delle c.d. scelte di fine vita manifestano ben precisi riflessi di ordine tipicamente economico. Significativamente, nell'ambito della tavola rotonda conclusiva del *festival* sul tema *La vita non è sola* organizzato da *Scienza&Vita* a Bologna il 30 novembre e 1° dicembre 2013, Luciano Violante affermava: «Io penso che tutto il tema dell'eutanasia, in un momento di forte crisi della spesa sanitaria in tutto il mondo, va preso con le molle, se non altro per una ragione pratica: questa finisce per essere la morte dei poveri. A un povero malato grave gli puoi spiegare meglio che non c'è niente da fare, e una volta che questo dato entra nella legge, cioè entra nei principi dello Stato, la deriva mi parrebbe in qualche modo inevitabile» (dalla registrazione).

Le questioni emergenti circa il tema in esame, pertanto, non attengono a disquisizioni teoriche sulla sacralità della vita, né, tantomeno, alla (strumentale) contrapposizione tra etica laica ed etica cattolica (posto che la riflessione etica, per sua stessa natura, esige argomenti i quali non siano comprensibili solo all'interno di un dato orizzonte filosofico o religioso), e neppure a una lettura secondo lo schema del contrasto fra atteggiamenti conservatori e progressisti. Si tratta, piuttosto, di riflettere circa la migliore tutela di soggetti deboli o, comunque, particolarmente vulnerabili della nostra società, che non devono venirsi a trovare, di fatto, in una condizione tale da essere spinti a scegliere – sebbene, formalmente, in modo *libero* – di farsi da parte. Se si vuole, si tratta di evitare derive di *rottamazione consensuale* dei soggetti deboli.

Una questione la quale risulta ancor più delicata con riguardo agli orientamenti, cui già s'è fatto cenno, che vorrebbero consentire di *interrompere* – sulla base di una dichiarazione anticipata, dell'autorizzazione di un rappresentante o di un fiduciario, se non addirittura di una presunzione della volontà – anche l'*alimentazione* e l'*idratazione* (elementi i quali, per sé, non costituiscono terapie, poiché non contrastano uno stato patologico, risultando necessari per la stessa sopravvivenza dei soggetti sani). Si deve considerare, infatti, che vi è un numero notevole di pazienti con menomazioni di particolare gravità, ma che non risultano *terminali*, né sono tenuti in vita attraverso terapie specifiche: malati, dunque, la cui vicenda esistenziale può essere portata a conclusione nel breve periodo, a meno di un intervento eutanasi attivo, solo privandoli dell'alimentazione e dell'idratazione.

Sono ben noti, inoltre, gli studi di psicologia medica (da E. Kübler-Ross in poi) i quali evidenziano le fasi

ricorrenti dell'atteggiamento psicologico riferibile agli stati patologici acuti: in particolare, come la rinuncia alle terapie da parte del malato assuma assai frequentemente i connotati della *protesta*, in assenza di qualsiasi potere contrattuale, nei confronti di un avvertito *abbandono*, sia sul piano psicologico ed umano, sia sul piano medico (soprattutto per quanto concerne gli interventi di medicina palliativa). Alcune note vicende di suicidio assistito presso cliniche estere ove il medesimo risulta legalmente praticabile hanno reso manifesto, del resto, quanto spazio possa avere nell'esercizio del c.d. diritto di morire la componente depressiva. L'obiezione, scontata, è che non in tutti i casi potrebbe essere così (come potrebbe darsi che, talora, l'accettazione di un orario di lavoro particolarmente oneroso o di un prestito a tasso usurario rispondano a ponderazioni non psicologicamente dipendenti dal bisogno): ma non per questo il diritto può ignorare che il problema sussiste.

Infine, non può ignorarsi un dato sociologico. A fronte di una ricorrente teorizzazione sul piano dottrinale del c.d. diritto di morire, si assiste a una fortissima e sovente drammatica preoccupazione diffusa nelle famiglie dei malati, sebbene spesso inadeguatamente ripresa dagli organi d'informazione, circa l'assottigliarsi delle risorse sanitarie e assistenziali disponibili in favore dei pazienti affetti da invalidità gravi o croniche, come chi scrive può attestare anche in forza della partecipazione, nel 2013, al Tavolo di lavoro ministeriale sugli *stati vegetativi e di minima coscienza*: preoccupazione che, del resto, si esprime pure attraverso la pressante domanda di accesso a eventuali risorse sperimentali che possano offrire nuove *chance* terapeutiche. Dinnanzi a questa situazione di incertezza sull'impegno che si vorrà e si potrà assicurare nel futuro in favore di malati non più recuperabili a una vita economicamente e socialmente attiva, una risposta dell'ordinamento giuridico incentrata (*sbilanciata*) sull'introduzione, di fatto, del c.d. diritto di morire potrebbe davvero non essere compresa dalla netta maggioranza delle persone coinvolte nell'assistenza umana dei malati (se l'espressione non fosse abusata, dal *paese reale*) ed essere percepita come una sollecitazione implicita a deflettere, anche per mancanza di aiuti, dall'atteggiamento d'impegno nei confronti degli stati soggettivi di maggior bisogno.

Ciò considerato, appare importante tener presente alcuni aspetti della problematica che appaiono suscettibili di una larga condivisione.

a) *La proporzionalità delle terapie*. – L'intervento terapeutico deve avere (salva l'eccezione della quale diremo) caratteristiche di proporzionalità, secondo un giudizio che ponderi la probabilità e l'entità dei benefici prevedibili di una data terapia rispetto alla probabilità e all'entità delle menomazioni e sofferenze aggiuntive che possano essere direttamente ricondotte a tale medesima terapia. Senza escludere il rilievo, rispetto a quel giudizio, di elementi della biografia personale del malato, nell'ambito, peraltro, di criteri valutativi generalizzabili e, dunque, non puramente soggettivi.

In questo senso, la dichiarazione *Iura et bona* sull'eutanasia della Congregazione per la dottrina della fede (1980) precisa come i criteri rilevanti ai fini della



proporzionalità possano essere valutati «tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali». E altresì come in contesti di particolare complessità, tali «da far sorgere dei dubbi sul modo di applicare i principi della morale», prendere delle decisioni spetterà in ultima analisi alla coscienza del malato o delle persone qualificate per parlare a nome suo, oppure anche dei medici, alla luce degli obblighi morali e dei diversi aspetti del caso».

Si tratta, dunque, di puntualizzazioni nell'ambito del criterio di proporzionalità, cui è riferito il IV capitolo (*L'uso proporzionato dei mezzi terapeutici*) della dichiarazione succitata, cioè tese alla migliore realizzazione in concreto di quel criterio: non a derogarlo o a superarlo rendendo irrilevante, sulla base della discrezionalità, qualsiasi giudizio sulla vantaggiosità o meno di un atto medico nella condizione concreta del paziente.

Ciò premesso, vedremo nel prosieguo che una terapia la quale venga a configurarsi come ormai non più proporzionata possa essere, in linea di principio, interrotta.

Per ora, tuttavia, valga considerare che potrebbe risultare di particolare interesse promuovere l'impegno – chi scrive lo auspica a lungo quando fu membro del *comitato Nazionale per la Bioetica* – volto ad approfondire i criteri di proporzionalità dell'intervento terapeutico: dato, fra l'altro, che vi sono settori circa i quali non è francamente immaginabile, comunque, che ogni scelta terapeutica si realizzi attraverso il consenso del malato o attraverso forme *insindacabili* di rappresentanza (si pensi all'ambito pediatrico, all'ambito psichiatrico, e così via).

Una discussione pacata e condotta alla luce del sole su tali criteri potrebbe costituire, forse, un apporto maggiormente utile all'attività medica della stessa disputa di principio sul c.d. diritto di morire.

Il tema pone del resto delicati interrogativi ulteriori. Non potrebbe giungersi ad affermare, per esempio, che l'effettuazione di una terapia non proporzionata sia da ritenersi sempre proibita. Dinanzi a un prevedibile esito infausto a tempo breve, non pare infatti che si possa impedire al paziente interessato – poniamo, una giovane madre – di optare per un intervento medico che, pur con rischi particolarmente elevati di privarlo del breve spazio di vita che gli resta, possa offrirgli una possibilità *ragionevole* di ulteriore contrasto efficace della sua condizione patologica (dunque, per una terapia che, sebbene qualificabile come sproporzionata, non si configuri addirittura temeraria e, conseguentemente, in contrasto con la *lex artis*). Una riserva, questa, tanto più necessaria ove eventuali criteri di proporzionalità terapeutica venissero definiti – e in alcuni paesi già il problema si pone – non secondo valutazioni orientate al miglior interesse del malato, ma secondo mere considerazioni di carattere economico (con il problema del confine rispetto alle esigenze di una equa ripartizione delle risorse sanitarie). Del pari, parrebbe difficile sostenere che una terapia pur ormai qualificabile come sproporzionata, sebbene tuttora in grado di mantenere in vita (per breve tempo) il paziente, possa essere interrotta, nel caso (raro) in cui il paziente medesimo risulti tuttora cosciente, senza il suo consenso.

b) *Il ruolo della medicina palliativa.* – Costituisce obbligo ineludibile nei confronti del malato, specie quando vanno scemando le possibilità di contrasto della sua patologia, l'impegno teso a salvaguardare la qualità della sua vita, attraverso la c.d. medicina palliativa, come pure attraverso la vicinanza umana e psicologica. Sebbene si sia discusso alquanto in sede accademica dell'esigenza, condivisibile, di evitare forme di c.d. accanimento terapeutico (*scil.*, di evitare approcci terapeutici sproporzionati), l'esigenza prioritaria del paziente, in concreto, appare quella che si eviti, piuttosto, l'*abbandono terapeutico*: vale a dire il venir meno della presa in carico della condizione complessiva del malato da parte della medicina quando non vi siano più strumenti per ostacolare il decorso di una patologia grave.

Deve dunque rimanere fermo che il dovere prioritario nei confronti dei malati che si trovino in tali condizioni è costituito – non solo sul piano etico, ma anche sul piano della predisposizione di un quadro normativo adeguato – dall'impegno per il lenimento della sofferenza, secondo quanto afferma lo stesso Codice deontologico del medico: un obiettivo oggi perseguibile in modo efficace e senza oneri economici di particolare rilievo.

Va peraltro considerato in modo realistico come l'apertura al c.d. diritto di morire, nonostante le diverse intenzioni che siano dichiarate, si ponga in una oggettiva tensione col perseguimento senza riserve dell'obiettivo di garantire, con strumenti proporzionati, la possibilità di vivere senza dolore ogni spazio esistenziale ancora disponibile: obiettivo che, non a caso, ben raramente viene rimarcato nelle recenti trattazioni dottrinali della materia.

c) *Il consenso all'attivazione degli strumenti terapeutici e l'art. 32, co. 2, della Costituzione.* – Vi è ampio accordo circa il fatto che l'*attivazione* di uno strumento terapeutico, in quanto intervento sulla più intima sfera personale di un individuo, necessiti, ove questi sia in grado di prestarlo, del suo consenso: reso sulla base di un'informazione che gli consenta di comprendere adeguatamente il suo stato di salute e gli effetti prevedibili delle risorse terapeutiche che, rispetto a tale stato, possano ritenersi adeguate.

Ciò, peraltro, non significa che l'obbligo del medico nei confronti del paziente possa esaurirsi in un'informazione burocratica, eventualmente ridotta a modulistica, e nella mera registrazione dell'eventuale rifiuto opposto a una data ipotesi terapeutica.

Specie ove si tratti di un'indicazione terapeutica univoca, il medico, infatti, è tenuto a sostenere e incoraggiare il malato rispetto alla tutela della sua salute anche dal punto di vista psicologico. E in particolare, nel caso di rifiuto della terapia, deve mantenere aperto, per quanto gli sia possibile, il rapporto con il paziente, così da favorire in quest'ultimo una possibile rielaborazione del suo atteggiamento.

È ben noto, infatti, alla psicologia medica che la prima risposta nei confronti di una notizia inattesa relativa alla sfera della salute e tale da incidere sui progetti di vita del soggetto interessato risulta costituita, molto spesso, da un atteggiamento di *rimozione*, che può condurre a *fughe* del tutto irrazionali dal rapporto col medico e che necessita di una fase rielaborativa.



Anche per questo, dunque, la *posizione di garanzia* del medico nei confronti della salute del malato che a lui si sia rivolto permane pure nel caso in cui il malato opponga, almeno inizialmente, un rifiuto delle terapie: sebbene tale posizione non possa autorizzare il medico ad assumere atteggiamenti costrittivi. In ogni caso, il medico dovrà dare spazio al dialogo diretto, cioè non mediato da figure terze, con il paziente.

Quanto s'è detto corrisponde a ciò che si può dedurre dall'art. 32, co. 2, della Costituzione: norma la quale nasce in sede costituente per impedire in radice che qualsivoglia potere (sperimentatore, datore di lavoro, compagnia di assicurazione, società sportiva, ecc.) imponga un intervento sulla sfera fisica o psichica di un dato individuo, posto che l'ambito di tali interventi deve rimanere riservato al rapporto di ciascun individuo col medico, finalizzato alla tutela della salute.

Se, pertanto, dalla lettera di tale norma costituzionale può dedursi che il medico stesso non può obbligare un individuo a intraprendere un trattamento sanitario, costituirebbe una forzatura dedurre dalla medesima norma una modifica dei principi attinenti al rapporto tra medico e paziente. In particolare, che possa darsi, nell'ambito della gestione del rapporto terapeutico, un ruolo del medico puramente esecutivo e che, in tal senso, la relazione sanitaria si possa trasformare in una relazione *hic et nunc* finalizzata alla morte (tale, cioè, da prevedere un'attività medica orientata verso quel fine, senza che trovi spazio, rispetto ad essa, qualsiasi ambito valutativo del medico).

Sulla richiesta interruzione di terapie e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. – Date queste considerazioni, a chi scrive parrebbe che – in merito alla richiesta di un intervento del medico finalizzato a interrompere un trattamento terapeutico in atto ovvero in merito alla richiesta, mediante una dichiarazione anticipata, che il medico chiamato nel futuro a stabilire un rapporto terapeutico col dichiarante non in grado di esprimere il consenso rinunci a determinate risorse terapeutiche, senza alcuna valutazione propria circa il contesto cui tale richiesta si riferisca – possa ritenersi equilibrata l'indicazione desumibile dall'art. 9 della Convenzione di Oviedo, secondo cui i desideri espressi dal paziente stesso devono essere «tenuti in considerazione», entrando a far parte di una valutazione complessiva e motivata del medico circa la proporzionalità o non proporzionalità del trattamento di cui si discute.

Così da mantenere al medico un ruolo proprio, dinnanzi alle richieste suddette, che appare del resto necessario affinché possa parlarsi di un'effettiva *alleanza* terapeutica con il paziente: un ruolo mirante a garantire la finalizzazione esclusiva dell'attività medica, secondo le parole del codice deontologico, alla «tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e [al] sollievo dalla sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana», vale a dire a evitare il significato eutanasi o di cooperazione al suicidio dei suoi atti.

Un ruolo, altresì, che consente al medico di ponderare il significato, anche psicologico, delle richieste che gli siano rivolte e il contesto relazionale in cui esse sono state formulate.

L'esigenza di evitare le derive, cui più sopra si faceva riferimento, di sollecitazione implicita dei malati non più recuperabili a una vita *attiva* verso l'esercizio del c.d. diritto di morire può essere del resto valorizzata solo nel contesto di un *equilibrio* riferito al ruolo di tutte le persone coinvolte nel rapporto terapeutico (il malato, il suo eventuale rappresentante o amministratore di sostegno e il medico, quale portatore di alcune criteriologie fondamentali non derogabili dell'attività medica). Come in altri settori decisionali complessi – si pensi alle stesse scelte fondamentali della Costituzione sul rapporto tra i poteri dello Stato – è attraverso l'equilibrio tra i ruoli coinvolti che può attendersi il miglior livello di affermazione sostanziale di tutti i diritti umani interessati.

Da ultimo, ci pare che non vadano trascurati gli stessi problemi derivanti da un'*esasperazione* del rischio per il medico di essere chiamato a responsabilità tutte le volte in cui, circa un aspetto del suo agire, non sia reperibile un mandato formale sicuramente valido del paziente o di chi lo rappresenti, oppure per la non automatica adesione a qualsiasi richiesta formalmente riferibile al malato (o al suo rappresentante).

Lo spostamento secco quale fonte prioritaria di responsabilità, nella percezione del medico, dal rischio di *perdere* il malato al rischio di violare il consenso non sembra, *complessivamente*, un buon investimento per i pazienti, favorendo – nel solco della *medicina difensiva* – atteggiamenti di disimpegno con riguardo alle situazioni di acquisizione problematica del consenso ovvero di acquiescenza acritica e non dialogica verso qualsiasi espressione formale della volontà ascrivibile al paziente: col pericolo, inoltre, della *denegazione terapeutica* in settori particolarmente problematici (si pensi solo all'ambito dei malati psichiatrici).

Una preoccupazione, del resto, che sembra soggiacere alle stesse soluzioni tracciate dalla Cassazione a sezioni unite nella sentenza del 21 gennaio 2009 (Giulini).

Ancora una volta, riterremmo, è questione di equilibrio: del quale il diritto è chiamato a creare una serie di condizioni – si consideri la stessa normativa sullo stato di necessità – che sarebbe assai pericoloso mettere in discussione. Modifiche normative affrettate, infatti, potrebbero creare in proposito problemi assai maggiori di quelli che vorrebbero risolvere: laddove, rispetto a irrigidimenti non in grado di tener conto di tutti gli aspetti decisionali significativi, appare necessario mantenere spazio, in conformità ovviamente ai principi affermati dalla norma giuridica, per la professionalità del medico.



* *Ordinario di Diritto Penale,
Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita*



- Consciousness and complexity: from theory to practice *Science Translational Medicine* (2013) Aug 15
- Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions *Lancet Neurology* (2012) 11:732-738
- Bedside detection of awareness in the vegetative state *Lancet* 378 (2011) (9809) 2088-94
- Preserved feedforward but impaired top-down processes in the vegetative state *Science* 332 (2011) 858-862
- Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness *New England Journal of Medicine* 362 (2010) 579-89
- Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of the science Giacino JT, Fins JJ, Laureys S, Schiff ND *Nature Reviews Neurology* (2014) in press
- Noe A., *Perché non siamo il nostro cervello. Una teoria radicale della coscienza*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2010
- Gandolfini M., *I volti della coscienza*, Cantagalli, Siena, 2014
- AA.VV., *Quando finisce la vita? La nutrizione artificiale tra assistenza di base e accanimento terapeutico*, Città Nuova, Roma, 2013
- Romano L., Gandolfini M., Vinai E., *Non resistere non desistere*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2013



Il South Carolina discute la legge sull'aborto

USA: LA SOFFERENZA FETALE FISSA I TERMINI PER ABORTIRE

di Iliaria Nava*

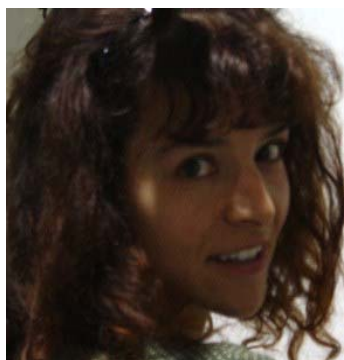
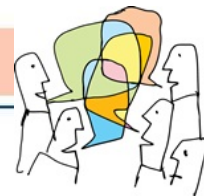
“**P**uò sentire dolore”. È questo il motto adottato dai deputati della commissione giustizia della camera che martedì scorso hanno votato nello stato del South Carolina una proposta di legge che rende possibile l'aborto soltanto fino alla ventesima settimana di gestazione. Anche se la legge è stata etichettata come il provvedimento che vieta l'aborto dopo le prime venti settimane di gravidanza, in realtà alla base della nuova disciplina in corso di approvazione in South Carolina non c'è l'età del nascituro, bensì gli studi sempre più approfonditi sul dolore fetale. Attualmente è possibile accedere all'interruzione di gravidanza fino alla ventiquattresima settimana, termine che può essere superato in caso di pericolo di vita per la madre. La proposta di legge ricalca sostanzialmente quelle già approvate in altri 9 Stati negli Usa, che hanno circoscritto la possibilità di abortire entro le prime settimane dal concepimento. Tra questi, ad esempio, l'Arkansas, che ha proibito l'aborto dopo le 12 settimane di gravidanza, scegliendo questo termine perché corrisponde al momento in cui è possibile ascoltare i battiti cardiaci del feto con apparecchiature ad ultrasuoni. In Arizona invece, la legge approvata nel 2012 che vietava l'aborto dopo la ventesima settimana, è stata bocciata dalla Corte suprema. L'attenzione dell'opinione pubblica si è concentrata su questo tema a causa di recenti fatti di cronaca. Innanzitutto la vicenda di Kermit Gosnell, medico condannato per l'uccisione di quattro bambini nati vivi dopo tentati aborti fuori termine. Un caso che nel 2013 ha scosso l'opinione pubblica per la scabrosità dell'intera vicenda, legata alla clinica che praticava regolarmente aborti clandestini oltre la ventiquattresima settimana di gravidanza. L'altro elemento che ha contribuito a sensibilizzare i

cittadini è quello legato agli aborti in base al sesso. Diffusi in particolare in Cina e altri Paesi asiatici, l'aborto delle femmine è una pratica che si sta diffondendo anche negli Stati Uniti e in Canada, soprattutto nelle comunità di migranti. Secondo la rivista della Canadian Medical Association, rivelare solo alla trentesima gravidanza il sesso del nascituro potrebbe essere "un piccolo prezzo da pagare per salvare migliaia di ragazze in Canada". Secondo un'indagine svolta nel 2013 dalla società di sondaggi Polling, il 64% degli americani sarebbe favorevole a una legge che vieti l'aborto se il bambino può provare dolore, a meno che la vita della madre sia in pericolo. Principale sostenitrice del disegno di legge in discussione in South Carolina è la deputata Wendy Nanney, madre di cinque figli, che è detta ottimista sull'iter legislativo e non preoccupata per quanto accaduto in Arizona.

Ormai è scientificamente provata la possibilità che il feto provi dolore. Numerosi studi in proposito sono stati portati avanti fin dal 1980 dal dottor Steven Zielinski, un medico di medicina interna dell'Oregon, specializzatosi in questo campo. Zielinski ha anche testimoniato davanti al Congresso che un bambino non ancora nato può sentire dolore a "otto settimane e mezzo e forse anche prima" e che prima della nascita "in alcune circostanze, è capace di piangere". Insieme ai ricercatori Vincent J. Collins e Thomas J. Marzen ha spiegato che "il funzionamento delle strutture neurologiche necessarie per provare dolore sono presenti fin dall' 8° settimana, ma certamente sono attive a partire dalle 13 settimane e mezzo di gestazione. I nervi sensoriali raggiungono la pelle del feto prima della 9° settimana. La prima attività del cervello rilevabile avviene nel talamo tra la 8° e la 10° settimana".



* *Giornalista*



La svolta gender del social network

50 SFUMATURE DI FACEBOOK

di Giulia Galeotti*

«**A**gender, Androgyne,

Androgynous, Bigender, Cis, Cisgender, Cis Female, Cis Male, Cis Man, Cis Woman, Cisgender Female, Cisgender Male, Cisgender Man, Cisgender Woman, Female to Male, FTM, Gender Fluid, Gender Nonconforming, Gender Questioning, Gender Variant, Genderqueer, Intersex, Male to Female, MTF, Neither, Neutrois, Non-binary, Other, Pangender, Trans, Trans Female, Trans Male, Trans Man, Trans Person, Trans Woman, Transfeminine, Transgender, Transgender Female, Transgender Male, Transgender Man, Transgender Person, Transgender Woman, Transmasculine, Transsexual, Transsexual Female, Transsexual Male, Transsexual Man, Transsexual Person, Transsexual Woman, Two-Spirit».

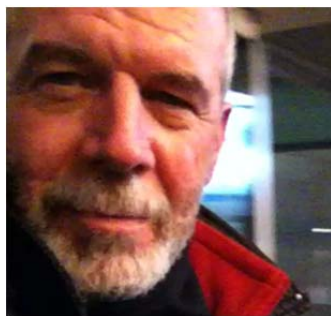
Troppo ridicolo per essere vero. O almeno così parrebbe. Da qualche giorno, infatti, gli utenti statunitensi di Facebook non sono più “costretti” a scegliere solo tra le opzioni maschio o femmina, ma hanno a disposizione una panoplia di cinquanta connotazioni sessuali in cui rispecchiarsi, via ogni “limite” di identificazione. La notizia sembra, appunto, ridicola, l'ennesima trovata pubblicitaria per un social network di enorme successo che però oggi, a dieci anni dalla nascita, inizia a registrare una battuta di arresto nella sua marcia trionfale. Invece, c'è qualcosa di più. Perché l'idea non è di Mark Zuckerberg e del suo team. Da tempo, infatti, un gruppo di oltre quarantamila firmatari ha ufficialmente inoltrato a Facebook la richiesta di permettere agli utenti di uscire dalla dicotomia stantia e superata tra uomo e donna. Questa ennesima battaglia per i diritti civili portata avanti dal movimento Lgbt trova così

ora il suo pieno successo. Brielle Harrison, ad esempio, esponente del movimento e tra le primissime ad aver mutato il suo “stato” ha dichiarato: “Forse per molti tutto questo ha poca importanza, ma per altri significa un nuovo mondo, una rivoluzione in piena regola. Facebook è sempre di più la nostra carta d'identità, un modo per dire a tutti chi siamo. Ed era sconcertante che offrisse solo due opzioni: adesso mi sento rappresentata anch'io, la mia identità è più esatta”. Espressione dell'ideologia del gender – quella secondo cui (come è noto) femminilità e mascolinità sarebbero solo costruzioni culturali indotte, non esistendo in natura alcuna differenza biologica tra uomini e donne – la frontiera superata da Facebook è l'ennesima articolazione dell'idea secondo cui la sola via per stabilire un'autentica uguaglianza tra gli esseri umani è quella della fluidità dell'identità. Sono chi mi sento di essere in quel momento. Per poi cambiare a piacimento il momento dopo. Eppure, come scrive la filosofa e femminista laica francese Sylviane Agacinski, “la promiscuità del genere umano non rappresenta solo un dato dell'antropologia fisica: essa rappresenta anche una dualità culturale strutturante nonché un valore, in quanto essa è generatrice di singolarità e di eterogeneità”. Ma a noi, convinte della bellezza della differenza – che è (e deve essere) cosa ben diversa dall'inferiorità – Facebook dice che siamo terribilmente retrò. Sarà che a noi piace avere una faccia che sia di donna. Di donna e basta.

Del resto e più in generale, da quando l'anonimato del venditore sta saltando – per motivi medici e giuridici – le banche del seme si trovano con le scorte assottigliate. Generation Cryo non fa una grande pubblicità alla fecondazione in vitro: scoraggiando i venditori, le toglie la terra sotto i piedi.



* Giornalista



Un documentario narra la percezione del futuro

LE COSE BELLE IN QUATTRO VITE A CONFRONTO

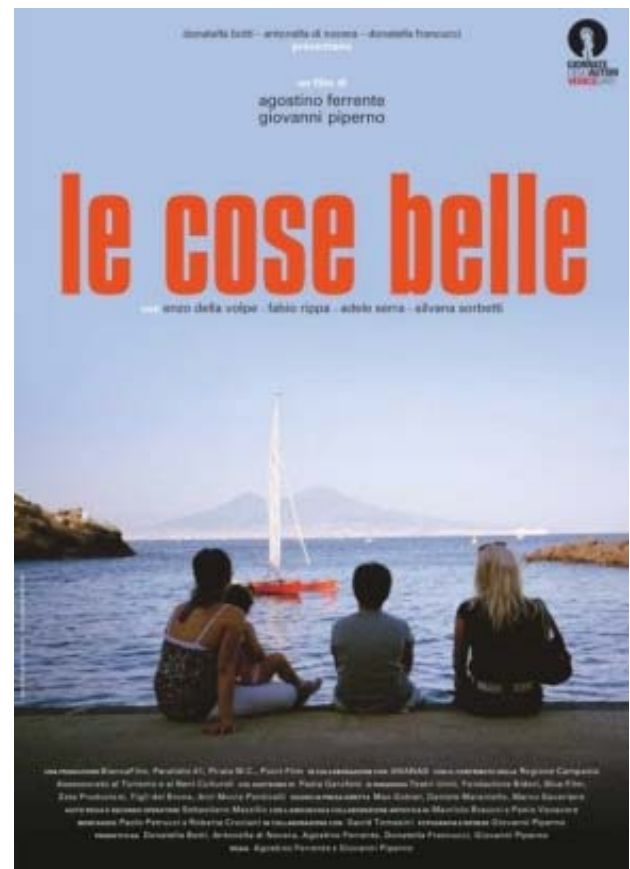
di **Andrea Piersanti***

La bellezza si difende solo con la bellezza. Alcuni anni fa un'importante associazione ambientalista chiese a Folco Quilici (il più grande regista di documentari del nostro Paese) di partecipare alla realizzazione di una campagna di sensibilizzazione sul degrado e sull'inquinamento crescente del Mediterraneo. Accettò con entusiasmo. Gli proposero di girare alcune sequenze con le chiazze di petrolio in mare, con le plastiche abbandonate sulle spiagge, con gli eco-mostri costruiti sulle scogliere. E così via. Quilici non ebbe bisogno di rifletterci su: rifiutò con sdegno e abbandonò precipitosamente il progetto. Ogni tanto racconta ancora le ragioni che lo indussero a respingere quel lavoro. «Se ti ostini a mostrare la bruttezza, pur con il lodevole intento della denuncia, corri il rischio di creare una sorta di paradossale assuefazione all'orrore e al disgusto. Invece, per motivare le persone ad occuparsi della difesa dell'ambiente devi farle innamorare della bellezza. Le immagini del Mediterraneo incontaminato sono le armi migliori contro il degrado. Per difendere la bellezza non c'è niente di meglio che la bellezza stessa», dice Quilici ancora oggi a chi lo interPELLI sul tema. Nel 1999 due documentaristi, Agostino Ferrente e Giovanni Piperno, andarono a Napoli per girare "Intervista a mia madre", un documentario della Rai sugli adolescenti e la loro percezione del futuro. Camera a mano, come fosse manovrata proprio da quei bambini, l'obiettivo ingenuo, ma non naif, puntato dritto negli occhi dei genitori imbarazzati e timidi davanti al microfono. Molte interviste in prima persona a quegli stessi bambini. Quattro storie diverse: Fabio, Enzo, dodici anni, e Silvana e Adele, quattordici anni, i loro sogni, le loro paure, le prospettive per il futuro. Una luce negli occhi. Un sorriso che non si era ancora trasformato in disincanto. Nel 2013 Ferrente e Piperno sono tornati a Napoli a cercare quei bambini. Hanno girato un nuovo documentario che si chiama "Le cose belle". «Già allora, nel 1999 - spiegano i due autori -, quando realizzammo "Intervista a mia madre" per Rai Tre che voleva raccontare dei frammenti di

adolescenza a Napoli, ai nostri quattro protagonisti chiedemmo come si immaginavano il loro futuro: ci risposero con gli occhi pieni di quella luce speciale che solo a quell'età possiede chi ancora sogna "le cose belle" e con quell'auto-ironia tipica della loro cultura che li aiuta a sdrammatizzare, esorcizzare e, spesso, rimuovere gli aspetti problematici della loro vita, rinviandoli ad un futuro che, in quanto astratto, dovrà, per sua natura, essere migliore. Ma al tempo stesso, da quegli occhi, traspariva una traccia di scaramantico disincanto. Forse perché la catastrofe, sempre in agguato nella loro città, è una minaccia nonché un alibi che rende le vite dei napoletani immobili, e loro lo sapevano, per istinto e per educazione. Dieci anni e tre sindaci dopo, passando dal "rinascimento culturale" che attirava artisti da tutto il mondo, alla Gomorra raccontata da Saviano e Garrone, siamo tornati a filmarli, inseguendoli per un arco di tre anni: nel 2012, l'auto-ironia ha ceduto il posto al realismo, e alle "cose belle", Fabio, Enzo, Adele e Silvana non credono più. Forse ai loro occhi sembrano già passate. O forse le cose belle non vanno cercate né nel futuro e né nel passato, ma in quel presente vissuto con la straziante bellezza dell'attesa, dell'incerto vivere alla giornata, della lotta per una esistenza, o sarebbe meglio dire, "resistenza", dignitosa: nuotando talvolta controcorrente e talvolta lasciandosi trasportare». Il documentario "Le cose belle" è stato realizzato da Ferrente e Piperno, mischiando le interviste realizzate nel 1999 con quelle registrate dopo 10 anni. Il montaggio incrociato che sembra disordinato (ma non lo è), il sonoro vecchio che si sovrappone alle immagini più recenti, i primi piani degli sguardi dei quattro protagonisti, i momenti di relax (le canzoni cantate in automobile, i balli sulla spiaggia) e i momenti di tensione (i ragazzi, ormai diventati adulti, che si scontrano con la delusione di un sogno infranto e di un ambiente sociale degradato) si fondono in una sorta di melodia irresistibile e straziante. Non è però il pessimismo a prevalere. Enzo della Volpe (uno dei quattro protagonisti), da bambino andava con il padre a cantare nelle osterie. Il suo sogno era diventare un cantante vero e proprio. «Ma se non ho fortuna, non ho niente,



faccio qualcosa per strada, come si dice, quello che capita, quello che succede», aveva detto nel 1999 guardando nella macchina da presa. Nel 2013, ormai diventato adulto, va in giro, porta a porta nella periferia di Napoli, a vendere i servizi di un operatore telefonico. Con determinazione e con uno sguardo pieno di una profondità che è rara trovare al cinema. Non canta più, neanche con gli amici, neanche con i parenti. Il documentario si chiude con un primo piano di Enzo. Fondo nero, lui è davanti ad un microfono di una sala di incisione. Immobile. Con quel suo sguardo che sembra carico del dolore del mondo. Poi, come per magia, comincia a cantare. La sua canzone preferita. Quella che cantava con un falsetto da bambino nei ristoranti napoletani. La sua voce, adesso, è cambiata. Più profonda, più matura, più commovente. «Cchiù lontano me staje, Cchiù vicino te sento...», canta. «Più stai lontano da me, e più vicina ti sento...». Si tratta di “Passione”, una delle canzoni napoletane più famose di tutti i tempi, scritta nel 1934 da Libero Bovio. Un’emozione che non ti aspetti alla fine di un documentario che, come dicono gli autori, narra la storia di «quattro vite a confronto nella Napoli piena di speranza del 1999 ed in quella paralizzata di oggi. La fatica di diventare adulti attraverso gli occhi di quattro sguardi pieni di tristezza, ironia, ingenuità, fragilità, cinismo, paura e bellezza». Lo sguardo di quei quattro bambini nel 1999 è come il Mediterraneo incontaminato di cui parla Qulici. Un gancio per la vita. Un modo per ritrovare la commozione di una speranza. «A Napoli si dice tante cose belle - spiegano Ferrente e Piperno -, un’antica espressione d’auguri che non si può tradurre in napoletano, va pronunciata in italiano. Perché la bellezza è una via che porta lontano e deve essere comprensibile a tutti. Forse il significato profondo di questa parola è: io non posso dirti che le cose brutte non accadranno ma ti auguro con tutto il cuore che quelle belle siano molte molte di più».



** Giornalista,
Docente di Metodologia e Critica dello spettacolo
Università “Sapienza”, Roma*