

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI
“FEDERICO II”**

FACOLTÀ DI LETTERE E FILOSOFIA

TESI DI DOTTORATO IN

BIOETICA

XXIII CICLO

Agonie dell'umano tra etica ed episteme

Considerazioni sullo stato vegetativo permanente

Tutor

Prof. Felice Ciro Papparo

Candidato

Dott. Alessio Calabrese

Anno Accademico 2009-2010

Indice

Introduzione	pag. 1
CAPITOLO PRIMO. Pluralizzare la morte	4
1.1 Un evento inatteso	4
1.2 La morte dopo Bichat	11
1.3 La definizione di <i>whole brain death</i>	16
1.4 Morti cerebrali molecolari	25
1.5 Lo stato vegetativo: quadro clinico, numeri, classi	35
1.6 Dispute intorno al criterio di morte corticale e al concetto di irreversibilità	46
CAPITOLO SECONDO. Stato vegetativo e organismo	56
2.1 Ancora sulla distinzione tra morte cerebrale e stato vegetativo	56
2.2 Il concetto di integrazione somatica	60
2.3 L'unità psichica dell'organismo e il ruolo della corteccia	64
2.4 L'organismo come proprietà dell'animale	73
2.5 Organismo, comportamento, ambiente	81
2.6 Nuovi spazi bianchi	88
CAPITOLO TERZO. Lo spazio istituzionale della cura	103
3.1 Il discorso biopolitico	103
3.2 Vita e salute	123
3.3 Il dibattito sulla nutrizione e l'idratazione artificiale (NIA)	136
3.4 Aspetti etico-giuridici delle dichiarazioni anticipate di trattamento	145
3.5 Del diritto di morire	158
Conclusioni	174
Bibliografia	181

Introduzione

Ed io non so chi va e chi resta¹.

Il presente lavoro prende in esame le problematiche epistemologiche di natura etica e giuridica sorte intorno alla condizione clinica denominata “stato vegetativo permanente”. La delicatezza dell’argomento in questione, per la sua rilevanza etica e giuridico-politica, ha comportato sin dall’inizio che si adottasse un approccio euristico complesso, attento a metterne in luce il carattere d’oggetto teoretico trasversale, sfuggente ad una univoca classificazione disciplinare.

La ricerca, pertanto, si è mossa dalla descrizione di come si è evoluto l’accertamento della morte nelle scienze mediche; in particolare, ci si è soffermati a individuare quel movimento di “pluralizzazione della morte” che, iniziato con il metodo anatomo-clinico, giungerà sino alle diverse classificazioni nosologiche contemporanee delle morti cerebrali. Questo movimento di “pluralizzazione della morte”, se inizialmente ha dissociato nell’individuo la sua vita organica da quella animale (Bichat), poi quella più strettamente cerebrale dal resto dell’organismo (*Rapporto di Harvard*), negli ultimi trent’anni è penetrato sin nelle profondità della complessa architettura encefalica, distinguendo diversi livelli di patologie attraverso l’uso di differenti criteri neurologici.

Da *evento* accidentale che nel mondo antico era legato alla “natura” e all’ambiente, con la modernità la malattia viene dispersa nel campo chiuso dell’organismo. Sarà infatti lo sguardo medico a mettere in luce che le forme patologiche, in realtà, rappresentano una deviazione interna della vita, e che la morte è l’esito inevitabile di un processo organico

¹ E. Montale, *La casa dei doganieri*, in Id., *Tutte le poesie*, a cura di G. Zampa, Mondadori, 1990, p. 168.

caratterizzato da «piccole morti in dettaglio». Questo dispositivo concettuale – fondato sulla nozione bichatiana del tripode vitale – è rimasto sostanzialmente invariato fino a quando, attraverso tecniche di rianimazione sempre più sofisticate, si è arrivati ad una riformulazione dei criteri dell'accertamento della morte basata sui soli dati neurologici (*whole brain death*).

Nonostante ciò, a distanza neanche di quarant'anni dall'adozione del *Rapporto di Harvard*, sono state addotte molte prove sperimentali che la distruzione irreversibile di sezioni del cervello associate alla coscienza non comporta necessariamente la cessazione di altre funzioni legate soprattutto all'attività del tronco encefalico. È qui, dunque, che emerge quella particolare e specifica condizione clinica chiamata “stato vegetativo” di cui, a conclusione del primo capitolo, si è tentata una classificazione nosologica, una discussione del carattere di irreversibilità, e insieme se ne è rimarcata l'irriducibilità alle forme più comuni di “coma irreversibile”.

Nel tentativo di operare una distinzione proprio da queste ultime – distinzione non soltanto diagnostica, bensì concettuale – nella seconda parte, invece, si è tentato di comprendere più in profondità il rapporto tra stato vegetativo e organismo. Muovendo dai riscontri scientifici di A. Shewmon, si è sottolineata la difficoltà di assumere l'equivalenza morte cerebrale/morte dell'organismo: infatti, il corpo che sopravvive nella condizione vegetativa presenta alcune caratteristiche spontanee – come la respirazione – tali per cui, sebbene privato della funzionalità degli emisferi cerebrali superiori, non può in alcun modo considerarsi alla stregua di un cadavere, e nello tempo, però, risulta problematico riconoscervi i tratti di una *persona*. In questa prospettiva, la definizione della vita vegetativa risulterebbe da una scissione tra la vita di relazione – garantita dalla presenza dell'attivazione della corteccia cerebrale – e la vita animale, intesa come ciò che è sotteso alla sussistenza del corpo-organismo.

Tuttavia, proprio questo nesso tra *organismo*, *animalità* e *vita* ha richiesto una discussione più articolata a partire dalla sua genesi storico-epistemologica: per la biologia moderna, infatti, tutto ciò che è vivo e che può morire si presenta nella forma dell'animalità la cui caratteristica, in quanto organismo, è quella di possedere una serie di comportamenti

attraverso i quali plasmare il suo ambiente circostante. Viceversa, la vitalità del corpo dello stato vegetativo è qualcosa che si è affrancato dalla circolarità di vita e animalità, per penetrare sino al livello microbiologico in cui la vita viene vista nelle sue componenti più elementari. Insomma, nello stato vegetativo, ben prima dei concetti di organismo e di persona, a entrare in gioco è la *vitalità* costituente il vivente stesso prima della sua cristallizzazione in una determinata forma, sia essa “animale” o “personale”. Che fare allora di questa *vitalità*?

Questa domanda ha guidato la terza parte della ricerca, nella quale si tracciano, mettendoli a confronto, due possibili scenari esplicativi di risposta, rispettivamente legati a due differenti tendenze: la prima di esse attribuisce un significato immediatamente morale alla *vita umana*, mentre la seconda, invece, lega l’attribuzione morale (etica o giuridica) in primo luogo alla dimensione soggettivo-esistenziale delle persone in cui *questa* vita – dal valore di per sé intrinseco – si incarna. La scelta per uno o per l’altro punto di vista sembra indirizzare la maggior parte delle attuali questioni bioetiche – come la legittimità della sospensione dei trattamenti sanitari, il vincolo e l’univocità del cosiddetto testamento biologico, il ruolo del fiduciario, la riorganizzazione delle strutture sanitarie, la ridefinizione dello stesso concetto di salute e della sua protezione giuridica e, infine, una nuova soglia da stabilirsi tra il “normale” e il “patologico”. A questo proposito, appaiono problematiche, ad esempio, alcune sollecitazioni – non provenienti dal solo ambito religioso – che inducono a uno spostamento, non tanto epistemologico, quanto etico-giuridico, della condizione dello stato vegetativo sotto la categoria della *disabilità*.

In conclusione, il quadro giuridico e le scelte morali emerse negli ultimi anni ci sono sembrati dipendere in gran parte dall’adesione all’uno o all’altro contesto richiamato in precedenza. Nonostante ciò, non si è potuto evitare di rimarcare il fatto che la vera posta in gioco di una posizione “etica” e “giuridica” assieme debba concernere il tipo di *rispetto* e il consequenziale atteggiamento che in qualche modo si è chiamati ad assumere di fronte a questi corpi, che dell’uomo mostrano – forse – oramai solo il volto sfumato, il suo sguardo agonico.

I CAPITOLO

Pluralizzare la morte

*Sbiancare tutto l'incarnato*².

1. *Un evento inatteso.*

«Il corpo del defunto padre Zosima fu preparato per la sepoltura secondo il rito prescritto. I monaci e gli asceti morti, come è noto, non vengono lavati. “Allorché un monaco va al Signore (è detto nel Grande Rituale), il monaco convenuto (cioè incaricato di questo) strofinerà il suo corpo con acqua tiepida, tracciando prima con la spugna (ossia con la spugna greca) un segno di croce sulla fronte del morto, sul petto, sulle mani, sui piedi e sui ginocchi, e niente altro”. Fu lo stesso padre Pàisij che eseguì tutto ciò. Dopo avere strofinato il cadavere, lo rivestì dell'abito monastico e lo avvolse nel mantello, al quale, secondo la regola stabilita, fece dei tagli perché avesse la forma di una croce. In testa gli mise il cappuccio con la croce a otto punte. Questo cappuccio fu lasciato aperto, e il viso del morto fu coperto con un velo nero. Fra le mani gli misero un'immagine del Salvatore. Così preparato, al mattino presto lo collocarono dentro la bara (che era già pronta da un pezzo). La bara decisero di lasciarla nella cella per un giorno intero (nella prima stanza, quella più grande, dove lo *starec* riceveva i confratelli e i laici)»³.

² S. Beckett, *Catastrofe* (1982), in *Teatro completo*, a cura di C. Fruttero, Einaudi/Gallimard, Torino, 1994, p. 520.

³ F. Dostoevskij, *I fratelli Karamazov*, tr. it. di P. Maiani, Sansoni, Firenze, 1966, libro I, p. 467.

Con questa inquadratura comincia la terza parte del primo tomo dei *Karamazov*. Una descrizione semplice quella costruita dalla regia dostoevskijana poiché l'evento di cui si narra non soltanto è già da tempo atteso da tutti, ma perché esso stesso qualcosa di semplice, di naturale. Infatti, l'età avanzata dello *starec*, essendosi iscritta da un pezzo sul suo corpo, aveva lasciato ai fedeli la possibilità di riconoscervi con chiarezza i segni imminenti della morte.

Eppure, a poche ore dal decesso di Zosima si verificò un fatto «inatteso per tutti e, a giudicare dall'impressione prodotta dall'ambiente del monastero e in città, talmente strano, inquietante e confuso»⁴: dalla cella in cui il corpo dello *starec* era stato esposto per essere onorato secondo la sacra liturgia, si diffuse rapidamente e dappertutto il lezzo del suo cadavere. Il *processo morboso* percepito senza problema all'interno dell'ordine naturale delle cose, cede così il posto al fenomeno invisibile della *mortificazione* del corpo: l'odore della decomposizione attraversa sottilmente, superandolo alle spalle, il regime dello sguardo rappresentativo della morte in cui essa ora appare qualcosa di sconveniente da vedere. Ma cos'è che non doveva essere percepito né compreso?

Sicuramente e in primo luogo, il lezzo della putrefazione del cadavere di padre Zosima venne interpretato dai monaci come una beffa grottesca della tradizione religiosa secondo la quale, altri confratelli, in odore di santità, sembravano vivi nella bara, e sepolti assolutamente intatti, tanto da sembrare vivi «e che, anzi, i loro volti erano diventati come luminosi»⁵. Tuttavia, in passato, episodi simili a quello accaduto al monastero si erano già verificati, ma senza fare alcun clamore: Dostoevskij, perciò, riferisce che la ragione principale che fece proliferare lo scandalo poteva essere rinvenuta soltanto nell'invidia per la santità del defunto, per un uomo che aveva conquistato il cuore della gente comune «non tanto con i miracoli, quanto con l'amore»⁶. Il miracolo dell'incorruttibilità del cadavere sembrava essere impedito proprio dalla magnanimità verso il prossimo che

⁴*Ibid.*, p. 463.

⁵*Ibid.*, p. 472.

⁶*Ibid.*, p. 473.

lo *starec* aveva dimostrato in vita come segno della sua santità, che adesso veniva fatta oggetto di dubbio anche tra i confratelli.

Il diffondersi di un pettegolezzo così infame nei riguardi del suo maestro impediva ad Alëša di contenere nel cuore la rabbia: la sua fede non era stata scalfita dalla rapidità con cui la misericordia divina aveva abbandonato il corpo di padre Zosima, lasciandolo alla spietatezza della natura: «Dov'era, dov'era il dito di Dio? Per quale ragione aveva ritirato la Sua mano “proprio nel momento decisivo” (pensava Alëša), come se avesse voluto sottomettersi apposta alle leggi cieche, mute e spietate della natura?»⁷.

A ben vedere, però, ciò che appare insopportabile al giovane novizio non è affatto un motivo religioso, dal momento che la decomposizione del corpo di Zosima poteva significare una veloce dipartita dal mondo delle cose umane per quello delle sfere celesti. In tal caso, ciò sarebbe dovuto essere motivo di gioia per tutti i convenuti al capezzale: al contrario, il lezzo del cadavere divenne invece il pretesto perché attorno ad esso si costruisse una rappresentazione dell'infamia nei confronti di un uomo giusto. Nessun osservatore (laico o religioso) poteva, infatti, non interrogarsi intorno alla genesi di un siffatto evento singolare: «Aveva un corpo magro, era ridotto pelle e ossa, come mai manda questo odore? (...). Se quell'odore fosse stato naturale, come avviene per il cadavere di tutti i peccatori, lo si sarebbe sentito più tardi, almeno dopo un giorno, e non con una rapidità così evidente, mentre questa volta aveva “precorsato la natura”»⁸.

Nel precedere il tempo della natura il processo morboso non solo si stacca dal momento della morte, momento sempre esterno al corpo vivente: addirittura, adesso, questo processo si spinge più in là, ad assediare da tutte le parti perfino l'effigie cadaverica. Certamente, si potrebbe rintracciarne la causa in qualche fattore ambientale, lo spazio chiuso della cella, l'esposizione troppo violenta a qualche fattore patogeno contenuto nell'umidità dell'aria quel giorno: ma non è l'interrogazione sulla causa divina o naturale che acquisisce importanza nel racconto

⁷ *Ibid.*, p. 484.

⁸ *Ibid.*, p. 474.

dostoevskijano. Anzi, la domanda viene spostata in direzione di ciò che il lezzo del cadavere risulta capace di rivelare della vita dello *starec*, al punto che Alëša, furibondo, afferma: «Io non mi ribello a Dio, soltanto “non accetto il Suo mondo”»⁹.

Quest'ultimo passaggio – sebbene da un'angolazione *morale* – lascia intravedere il rovesciamento avvenuto nella genesi dell'interpretazione moderna della morte intesa come qualcosa che fa trasparire la verità della vita: «La morte – scrive Foucault – è la grande analista che mostra le connessioni dispiegandole, facendo balzar fuori le meraviglie della genesi nel rigore della decomposizione: e bisogna lasciar vacillare la parola *decomposizione* nella pesantezza del suo senso»¹⁰. In altre parole, essa si offre non soltanto allo sguardo medico, ma a quello della gente comune, come un fenomeno la cui radice ultima appare governata più che dalla natura degli elementi dalla loro interazione biochimica. Nel trascendere la lentezza della decomposizione, la morte si svela come qualcosa di processuale: essa cioè si fa storica, veloce, parziale, ed è soltanto di fronte alla sua organicità (spinta fino alla putrefazione) che si può commettere “ingiustizia”.

L'evento morboso, accidentale, deborda in quello mortificatorio rispetto al quale ad essere imputata è l'esistenza storica di chi muore. In tal modo, la morte non viene più riconosciuta come ciò che livella tutte le differenze degli esseri, ma come lo scarto (ad un tempo biologico e morale) che definisce l'enigma della vita umana. Insomma, come se il lezzo del cadavere avesse restituito e scatenato, nella forma più parossistica ed inaspettata, un'impronta patologica e peccaminosa soggiacente alla vita santa e incorruttibile di padre Zosima¹¹. Anche la putrefazione diventa il segno morboso differenziale dell'esistenza individuale di cui la morte rivela il segreto come verità della vita del soggetto: «Nell'approssimarsi lento, per metà sotterraneo, ma già visibile,

⁹ *Ibid.*, p. 486.

¹⁰ M. Foucault, *Nascita della clinica. Un'archeologia dello sguardo medico* (1963), tr. it. di A. Fontana, Einaudi, Torino, 1998, p. 157.

¹¹ Questo aspetto viene messo in evidenza da Dostoevskij attraverso le parole furiose e deliranti di Padre Ferapont, il quale riferì che allo *starec* «piacevano molto le caramelle, gliene portavano le signore a tascate! Aveva un debole per il tè, sacrificava al ventre riempiendolo di dolciumi, e nutriva il suo spirito di pensieri superbi...Perciò ha patito questa onta» (F. Dostoevskij, *I fratelli Karamazov*, cit., p. 479).

della morte – continua Foucault –, la sorda vita comune diviene infine individualità; un cerchio nero la isola e le conferisce lo stile della sua verità. Di qui l'importanza del Morboso. Il *Macabro* implicava una percezione omogenea della morte, una volta varcata la sua soglia. Il *Morboso* autorizza una percezione sottile del modo in cui la vita trova nella morte la sua figura più differenziata. Il morboso è la forma *rarefatta* della vita; nel senso che l'esistenza si sposa, s'estenua, nel vuoto della morte; ma anche nel senso che vi assume il suo volume strano, irriducibile alle conformità e alle abitudini, alle necessità acquisite; un volume *singolare*, che definisce la sua assoluta rarità»¹².

Malattia dell'anima, ma anche malattia del corpo, la morte si libera dalle circostanze ambientali o dal temperamento del soggetto per assumere le sembianze di ciò che differenzia e costituisce le singolarità poiché soltanto in essa l'individuo si realizza, «sfuggendo alle vite monotone e al loro livellamento»¹³.

Un tempo la morte arrivava rapidamente e dall'esterno: qui il rapporto tra vita e morte si è sempre posto in termini di secca alternativa e di mutua esclusione e si poteva ancora convenire con Seneca che «*mortem nihil est ipsaque mors nihil*»¹⁴, e con Epicuro che la «morte nulla è per noi, perché quando noi siamo, la morte non è presente, e quando è presente la morte, allora noi non siamo»¹⁵.

Ora, invece, con la legalizzazione della dissezione cadaverica a partire dalla metà del Settecento, assistiamo a quel grande ribaltamento del rapporto tra vita e morte in cui quest'ultima non viene più percepita in

¹² M. Foucault, *Nascita della clinica*, cit., pp. 185-186.

¹³ *Ibid.*, p. 185. Le ricerche di P. Ariès hanno messo in luce come a partire dal Medioevo vi sia stato in Occidente un progressivo fenomeno di “individualizzazione della morte”, scandito in quattro fasi distinte. Essa, infatti, da evento familiare “addomesticato” e ordinato da una serie di rituali ben ordinati («*mort apprivoisée*») nell'Alto Medioevo, dopo il XII secolo viene intesa in primo luogo come l'evento finale del progetto di vita dell'individuo («*mort de soi*»). Dopo i Lumi assistiamo invece ad un ulteriore cambiamento che inquadra la “morte dell'altro” soprattutto come un fenomeno ambivalente, minaccioso e nello stesso tempo affascinante («*mort de toi*»). Infine, secondo Ariès, con l'inizio del XX secolo si avrà una vera e propria rimozione della morte dall'immaginario culturale della società fino a renderla, ancora oggi, qualcosa di proibito (cfr. P. Ariès, *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai giorni nostri*, tr. it. di S. Vigezzi, Rizzoli, Milano, 1978).

¹⁴ L. A. Seneca, *Le Troiane*, in *Tutte le tragedie*, a cura di E. Paratore, Newton & Compton Editori, Roma, 2004, p. 122.

¹⁵ Epicuro, *Lettera a Meneceo*, in Diogene Laerzio, *Vite dei filosofi*, a cura di M. Gigante, Laterza, Roma-Bari, 2002, vol. II, p. 441.

opposizione alla natura ma diventa la chiave di lettura per il funzionamento della vita¹⁶. Di conseguenza, la malattia, spazializzata all'interno dell'organismo, non è più un evento importato dall'esterno, ma assume le sembianze di una modificazione della vita stessa, delle sue proprietà, una sua deviazione interna. Da qui, l'anatomia patologica affermerà che esistono soltanto malattie individuali: in tal modo essa collega allo sguardo clinico la possibilità di una "modulazione individuale" della malattia che la medicina anteriore imputava alle circostanze ambientali esterne o al temperamento del soggetto: «Dall'alto della morte – scrive Foucault – si possono vedere ed analizzare le dipendenze organiche e le sequenze patologiche. Invece di essere quel che essa è stata così a lungo, la notte in cui si annulla la vita, in cui la malattia stessa si confonde, viene dotata ormai del grande potere di schiarimento che domina e mette in luce lo spazio dell'organismo e il tempo della malattia»¹⁷.

Andando a fondo, questo rovesciamento nella percezione della morte, la sua individualizzazione, risulta essere l'epifenomeno di un evento concettuale avvenuto all'interno della storia del sapere biomedico: la morte non si separa più dalla vita in modo netto e puntiforme ma viene ad esser il culmine di un processo che investe tutto l'organismo. Non è rinvenibile più alcun tipo specifico preesistente o norma esterna, nessuna struttura generale di razionalità a cui fare riferimento per definire nosologicamente il volto della malattia: con la "nascita della clinica" si entra nel regime mobile della vita, coi suoi margini finiti e definiti di variazione, «uno sfondo inesauribile ma chiuso in cui la malattia attinge le ordinate risorse dei suoi disordini»¹⁸.

Se ancora nel XVIII secolo era insieme natura e contronatura, a partire dalle ricerche di Xavier Bichat, la malattia viene letta come una deviazione interna della vita dell'organismo, perché ne rappresenta la forma

¹⁶ Tuttavia, come emerge dalle ricerche storiografiche di A. Carlino, sebbene non legalizzata, la dissezione era una pratica già consolidata in Occidente a partire dal XIV secolo. La sua reintroduzione "ufficiale", seppur entro certi margini e con un implicito avallo della Chiesa, avvenne anche prima dell'opera di Vesalio, risalendo infatti alla scuola medica bolognese e a Mondino de' Liuzzi (cfr. A. Carlino, *La fabbrica del corpo. Libri e dissezione nel Rinascimento*, Einaudi, Torino, 1994).

¹⁷ M. Foucault, *Nascita della clinica*, cit., p. 157.

¹⁸ *Ibid.*, p. 166.

patologica immanente. Così, non soltanto la malattia perde il suo carattere accidentale, per divenire lenta, differita, processuale; ma vi sono morti plurime e autonome che accadono dentro il campo univoco e scoperto dell'organismo dell'individuo. «Bichat – afferma Foucault – ha relativizzato il concetto di morte, togliendola a quell'assoluto in cui appariva come un evento insecabile, decisivo ed irrecuperabile: l'ha volatilizzato e distribuito nella vita, sotto forma di morti in dettaglio, morti parziali, progressive e così lente a concludersi oltre la morte stessa»¹⁹. Costantemente minacciata al suo interno dalla pluralità delle piccole morti, la vita viene intesa come «l'insieme di funzioni che resistono all'assenza di vita»²⁰.

Pertanto, in questo modello, la morte non avviene istantaneamente né investe in modo simultaneo e globale l'individuo: essa piuttosto, svolgendosi con gradualità e rappresentando soltanto il confine del processo del morire dell'organismo, può essere definita come «uno stato in evoluzione declinante, compreso tra la cessazione dell'attività dei centri nervosi, del circolo, del respiro, e l'estinzione degli ultimi gruppi cellulari»²¹. In altre parole, per Bichat, con l'arresto cardiaco avviene la cessazione del tripode vitale, vale a dire il funzionamento integrato di cuore, polmoni e cervello, vera e propria architettura sistemico-funzionale su cui poggia l'intero organismo vivente.

L'effetto immediato della rimodulazione della morte sul terreno progressivo della medicina e della biologia fu l'accendersi del dibattito circa l'individuazione di quale potesse essere il segno reale che fungesse da “punto di non ritorno” alle condizioni normali precedenti, nell'intento di scongiurare lo spauracchio delle morti apparenti, ovvero di un possibile stadio intermedio di essa²². Diffusasi dapprima tra il pubblico per un lungo

¹⁹ *Ibid.*, p. 158.

²⁰ *Ibidem*. Come ha scritto V. Jankélévitch, per Bichat «nascita e morte appartengono del pari alla vita: si fanno equilibrio: sono condizioni reciproche l'una dell'altra». La morte, cioè, rappresenta quell'inevitabile che incombe sempre su di noi, ma che si ritrae nel momento stesso in cui cerchiamo di afferrarlo, come «un astro che non si riesce più a vedere quando lo si fissa direttamente» (V. Jankélévitch, *La morte* (1966), tr. it. di V. Zini, Einaudi, Torino, 2009, p. 38).

²¹ V. Chiodi (a cura di), *Manuale di medicina legale*, Vallardi, Milano, 1976, p. 36.

²² Cfr. C. A. Defanti, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Boringhieri, Torino, p. 48.

periodo che durò poco meno di due secoli, l'incertezza sulle possibilità di riconoscere la morte in modo attendibile aumentava soprattutto nei casi di epilessia, apoplezia e sincopi²³.

Per l'apoplezia, ad esempio, fondare l'accertamento della morte solo sul criterio della semplice perdita di coscienza o della successiva rigidità del corpo poteva risultare di gran lunga insufficiente. Già le ricerche di tanatologia forense di Zacchia nel XVII secolo, anticipando la nascita della medicina legale, suggerivano che bisognasse prolungare il tempo di osservazione dall'insulto cerebrale alla decretazione di morte: nel caso in cui questa fosse stata dubbia bisognava osservare il cadavere per tre giorni dal momento che solo la putrefazione poteva fornire la prova definitiva.

Possiamo dire, infine, che dentro e fuori dall'organismo la morte appare come un processo diluito nel tempo, dislocato e spazializzato all'interno della prassi del sapere biomedico, per cui stabilire l'istante della morte risulta essere più una convenzione, «una decisione basata su motivi pragmatici (e in questo caso anche etici), che un risultato della ricerca scientifica»²⁴. Se è vero che il concetto della morte – come passaggio dall'organismo al cadavere – cambia storicamente, allora esso si può interpretare in vari modi; e quanto più la morte viene catturata e penetrata a fondo dal discorso scientifico, tanto più l'accertamento della sua realtà viene ad essere un problema pratico.

2. *La morte dopo Bichat.*

Il fatto che il metodo anatomo-clinico sia rimasto in voga come cardine del pensiero medico fino alla metà del Novecento comprova la sua

²³ Secondo Prosperi, in epoca premoderna, «la paura della morte era considerato il sentimento primario, dominante sull'intera famiglia dei timori che dettano comportamenti e regole sociali». Il motivo per cui in Occidente, a partire dal Settecento, si diffuse l'usanza di introdurre, tra l'accertamento del decesso e la sepoltura, un "terzo tempo" consistente nell'esposizione del cadavere e nella veglia del defunto, dipese dal fatto che bisognava scongiurare i casi di morte apparente, ovvero il «diffondersi di una paura nuova [...] che si sostituì allo spauracchio religioso della morte improvvisa senza confessione e sacramenti, senza il tempo di prepararsi all'ingresso nel mondo dell'aldilà» (A. Prosperi, *La paura della fine e il biotestamento*, in «la Repubblica», martedì 10 marzo 2009).

²⁴ *Ibid.*, p. 49.

grande fondatezza scientifica come criterio *post factum* sulla verità della malattia, nonché il suo rigore tecnico nella scoperta dei meccanismi fisiopatologici dell'organismo. Nel distinguere la morte improvvisa, accidentale da quella naturale, Bichat aveva gettato le basi, all'interno di un dispositivo concettuale che aveva il suo centro nella funzione imprescindibile del cuore come motore del processo biologico, per una distinzione piuttosto precisa tra vita organica e vita animale. La prima, avendo come centro mediano il sistema sanguigno, dipendeva direttamente dal lavoro del muscolo cardiaco, mentre la seconda poggiava sull'attività incessante del cervello. Seppure basandosi sul fatto che i criteri di superiorità degli organi animali su quelli organici poggiano sul presupposto della loro armonia funzionale nonché della perfetta simmetria, l'anatomopatologo francese sosteneva che soltanto l'assenza di vita organica poteva essere ritenuta un segno certo di morte, dal momento che la vita animale sarebbe potuta cessare prima dell'insorgere dell'arresto cardiaco.

La possibilità dell'accadimento di patologie cerebrali poteva infatti essere il risultato di un attacco da parte di alcuni tipi di febbri che, diffondendosi a tutto l'organismo, conducevano nel loro decorso alle situazioni di coma. Tuttavia – sostiene Foucault – per Bichat «i fenomeni di morte parziale o progressiva non pregiudicano alcun futuro; mostrano un processo in corso di compimento; in seguito ad un'apoplezia la maggior parte delle funzioni animali sono naturalmente sospese, e di conseguenza la morte è già cominciata per esse, mentre le funzioni organiche proseguono la loro vita propria»²⁵. Il nesso che lega assieme la vita organica a quella animale all'interno della composizione complessa dell'organismo, stava a significare che i processi organici «indicano solo in modo accessorio la fatalità mortale della malattia; ciò di cui parlano è la permeabilità della vita alla morte: quando uno stato patologico si prolunga, i primi tessuti colpiti dalla “mortificazione” sono sempre quelli in cui la nutrizione è più attiva (le mucose); viene poi il parenchima degli organi e, nell'ultima fase, i tendini e le aponevrosi»²⁶. In altre parole, «si può

²⁵ M. Foucault, *Nascita della clinica*, cit., p. 155.

²⁶ *Ibidem*.

ammettere che, se c'è azione diretta del polmone sul cuore, questo subisce solo indirettamente l'influenza del cervello: l'apoplessia, l'epilessia, il narcotismo, le commozioni cerebrali non provocano alcuna modificazione *immediata* e corrispondente del cuore; potranno prodursi solo gli effetti secondari per il tramite della paralisi muscolare, dell'interruzione della respirazione e dei disturbi circolatori»²⁷.

In questo modo, Bichat aveva organizzato il funzionamento globale dell'organismo attorno ai tre poli essenziali del cuore, dei polmoni e del cervello, e nello stesso tempo aveva indicato al pensiero medico la direzione verso cui proseguire: si trattava, cioè, di indagare più a fondo l'andamento fisiologico delle malattie e ciò che avveniva, per mezzo dell'isomorfia dei tessuti, a livello dei grandi apparati funzionali. L'intuizione che la morte di un organismo complesso possa avvenire solo perché al suo interno vi operano in modo sparso delle morti parziali, aveva aperto così il problema della gerarchia delle funzioni vitali, della diffusione nel corpo del processo morboso, dei passaggi e dei suoi livelli.

Possiamo, tuttavia, approssimativamente sostenere che la cornice teorica entro cui il dibattito medico restava irretito era pur sempre la centralità dell'arresto cardiaco come segno inequivocabile di morte avvenuta. Ancora all'inizio del Novecento, buona parte del dibattito medico, infatti, era ancora ossessionato dal volere a tutti i costi allontanare i sospetti di morte dubbia, cosa che poi avvenne, nonostante l'invenzione dello stetoscopio nei primi anni dell'Ottocento, soltanto con l'introduzione dell'elettrocardiogramma.

Contemporaneamente, però, i progressi delle tecniche di rianimazione cardiopolmonare, dapprima sperimentate sugli animali e poi applicate all'uomo, dimostrarono che non poche morti causate da arresto cardiocircolatorio erano reversibili. A partire dai primi anni '50 del XX secolo, l'uso del respiratore artificiale inventato dal danese B. Ibsen, sancì la nascita delle cure intensive e dei reparti di rianimazione dove «si cominciò a osservare che individui colpiti da gravissime lesioni cerebrali, per esempio dovute a traumi o a emorragie massive, una volta sottoposti a

²⁷ *Ibid.*, p. 156 (corsivo nostro).

ventilazione meccanica, anziché morire rapidamente come in passato, rimanevano in uno stato di completa incoscienza e non mostravano alcun segno di attività nervosa»²⁸. Questi pazienti – ha scritto Defanti – «non presentavano alcuna risposta (neanche di tipo riflesso, cioè automatico) agli stimoli esterni, non respiravano spontaneamente ed erano privi dei meccanismi omeostatici, quelli che provvedono a mantenere costante il proprio “ambiente interno”»²⁹ e, perlopiù, morivano dopo pochi giorni di permanenza in questo stato a seguito di arresto cardiaco.

A seguito dello scoppio dell'epidemia di poliomielite verso la metà del XX secolo, «migliaia di pazienti in stato di incoscienza permanente (...) riempivano le corsie degli ospedali nelle varie parti del mondo»³⁰, tenuti in vita dalla tecnica della ventilazione forzata. Essendo in grado di vicariare le funzioni di organi essenziali per la sopravvivenza del corpo – quali quelli predisposti alla respirazione – la medicina contemporanea si dimostrava capace di controllare tempi e circostanze del morire, rovesciando il senso dell'accertamento della morte, nella ricerca di un *minimum* di vita ancora presente nell'organismo³¹. Da questo punto di vista le tecnologie di rianimazione ottengono un doppio effetto: da un lato, quello di rivitalizzare e sprofondare lo sguardo entro la massa organica dell'individuo colpito dal danno cerebrale, e dall'altro di *nascondere*³² ed arrestare in superficie l'irradiazione della morte che fa del corpo un *nuovo cadavere*³³. Quella morte fredda, bianca, illuminata da Bichat nella *notte della vita* e rispetto a cui la vita stessa vi si opponeva con la visibilità dei suoi epifenomeni patologici – quella morte, adesso, si nasconde, invisibile, come intrappolata nel calore di corpi spenti in stato di coma.

Il coma, infatti, può essere definito come uno stato di areattività psicologica non suscettibile di risveglio in cui il soggetto giace a occhi

²⁸ C.A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 81.

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ P. Singer, *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più* (1994), tr. it. S. Rini, Il Saggiatore, Milano, 1996, p. 39.

³¹ Cfr. President's Council on Bioethics, *Controversies in the Determination of Death. A White Paper of the President's Council on Bioethics*, Washington DC., 2008, p. 3 (risorsa on line), <http://www.bioethics.gov/reports/death/index.html>. p. 3.

³² *Ibid.*, p. 52.

³³ *Neomorts* “nuovi cadaveri” è l'efficace definizione data da W. Gaylin (cfr. W. Gaylin, *Harvesting the Death*, «Harper's Magazine», 249, 1974, pp. 23-30).

chiusi in uno stato di incoscienza e di incapacità di reagire agli stimoli esterni. Simile al sonno, esso è il risultato di una sofferenza cerebrale (*brain failure*) e viene classificato in rapporto alla sua gravità e alle probabilità di recupero delle funzioni dell'encefalo.

Gli eventi che possono generarlo sono di triplice natura: 1) un trauma cranico dovuto ad incidente; 2) un insulto cerebro-vascolare come l'ictus; 3) un'anossia cerebrale dovuta ad un arresto cardiaco. Queste tre differenti cause producono però lo stesso effetto, ovvero un serio danno alle cellule che comprimono i tessuti del cervello che può portare fino ad un'accumulazione anormale di fluido sanguigno (l'edema), la quale a sua volta provoca un aumento della pressione intracranica. L'instabilità cardiocircolatoria che va dal coma alla morte è determinata in gran parte da quel fenomeno conosciuto come "tempesta vegetativa" (*automic storm*) che, precedendo la necrosi del bulbo, viene individuato come l'ultimo istante, il "colpo di coda" del cervello nel tentativo di non morire³⁴. L'eccessivo rigonfiamento del cervello a seguito dell'innalzamento della pressione arteriosa, non lascia più entrare sangue e ossigeno e, dopo venti minuti circa, le cellule nervose muoiono e marciscono, facendo sì che l'encefalo si disfi, diventando poltiglia. Una piccola lesione del mesencefalo, ad esempio, distruggendo il sistema attivante può provocare un coma permanente, in cui è possibile ottenere una risposta agli stimoli dolorifici esterni ed avere alcune reazioni motorie, anche se la corteccia risulta a tutti gli effetti "disattivata"³⁵.

Pertanto, la prima definizione clinica che apre il dibattito scientifico in direzione della morte cerebrale è quella di *coma dépassé* e si deve a due neurofisiologi francesi, Mollaret e Coulon³⁶ che, nel 1959, la distinsero sia

³⁴ «La "tempesta neurovegetativa" si esaurisce in tempi che variano in genere entro i 30 minuti e si manifesta clinicamente con: ipertensione, tachicardia, aumento della contrattilità e della gittata cardiaca, fenomeni di vasocostrizione periferica al fegato, ai reni, all'intestino, possibile edema polmonare con insufficienza acuta nel ventricolo sinistro, stato di coagulopatia. Essa viene determinata da una scarica del sistema nervoso simpatico ed è spiegata come l'ultimo tentativo dell'organismo vivente di mantenere una pressione di perfusione cerebrale valida in presenza di elevatissimi valori di pressione intracranica» (cfr. M. Crosetti, *Viaggio nell'ultimo minuto della vita*, «la Repubblica», 5 settembre 2008).

³⁵ C. A. Defanti, *Soglie*, p. 101.

³⁶ Cfr. P. Mollaret, M. Goulon, *Le coma dépassé*, in «Revue neurologique», CI, 3, 1959, pp. 3-15. Nello stesso anno Jouvét parlò di «morte del sistema nervoso centrale»

dal coma vigile che dal coma *carus*, caratterizzati rispettivamente dalla conservazione di un minimo di capacità relazionale verso l'esterno, e da una grave disfunzione delle funzioni vegetative del paziente. L'*oltrecoma* (come letteralmente bisognerebbe tradurre dal francese), si differenziava però anche dal coma classico, ovvero da quello stadio in cui, compromessa la vita animale, si verificava la cessazione delle funzioni vegetative di conservazione che regolavano il sistema cardiopolmonare. Il coma *dépassé* si presentava dunque come «il frutto integrale (la *rançon*, lo definiscono gli autori, col termine che indica il riscatto o il prezzo esoso pagato per qualcosa), delle nuove tecnologie di rianimazione»³⁷, in assenza delle quali, per questi pazienti – divenuti “sonnambuli intrappolati in un incubo” – in breve tempo giungeva il collasso cardiocircolatorio.

In tal modo, il corpo dell'*oltrecomatoso* rendeva esplicita la divaricazione che si era venuta a creare con le cure intensive tra il coma e il decesso: Mollaret e Goulon, infatti, pur restando ancorati all'equivalenza tra morte e arresto cardiaco, avevano gettato per la prima volta lo sguardo su uno stadio intermedio, una zona oscura oltre il coma, muovendo dalla quale si sarebbe potuti arrivare ben presto ad un nuovo criterio di morte clinica.

3. *La definizione di whole brain death.*

Abbiamo visto che le ricerche di Mollaret e Goulon, pur avendo configurato il *coma dépassé* come uno stadio ben oltre i confini stessi della vita vegetale, si erano fermate di fronte alla possibilità di considerarlo in analogia con l'accertamento della morte. Soltanto dopo il primo trapianto di cuore effettuato dal dottor Christian Barnard nel 1967 in Sud Africa, si posero le condizioni pratiche affinché accanto al vecchio criterio cardiorespiratorio potesse affiancarsene un altro che attestava

(cfr. M. Jouvét, *Diagnostic électro-sous-cortico-graphique de la mort du système nerveux central au cours de certains comas*, in «Electroencephalography and Clinical Neurophysiology», XI, 4, 1959, pp. 805-808).

³⁷ G. Agamben, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino, 1995, p. 178.

specificamente la morte del cervello. Così, a distanza di un anno dal successo di Barnard, venne istituita dalla facoltà medica dell'università di Harvard, una commissione *ad hoc* per fissare sia criteri diagnostici sia una definizione più precisa di morte cerebrale (*brain death*) da sottoporre successivamente al vaglio del Congresso degli Stati Uniti³⁸.

«Stabilendo che il persistere di un'attività cardiaca non è incompatibile con la morte, come invece si era sempre pensato in passato»³⁹, la commissione fondava la sua legittimità teorica muovendo dal progresso nella chirurgia dei trapianti, dalle tecniche di rianimazione, nonché dalle esigenze di *public policy* come la scarsità degli organi reperibili e adatti per il prelievo. Di conseguenza, dichiarando morti i corpi ancora caldi dei pazienti in coma, si permetteva alla pratica chirurgica di operare in vista dell'espianto senza il timore di accuse di omicidio e, nello stesso tempo, veniva risolto il problema del costo economico dei degenti che gravava pesantemente sui bilanci degli ospedali, soprattutto pubblici.

Pertanto, secondo il *Rapporto di Harvard* la «sindrome di morte cerebrale» (*brain death syndrome*) veniva identificata come «coma irreversibile» (*irreversible coma*): un individuo, cioè, poteva essere considerato morto se dopo ventiquattro ore l'assenza di responsività, recettività, capacità di riflessi e movimento, nonché di respirazione autonoma, trovava conferma nell'elettroencefalogramma piatto o isoelettrico.

Più precisamente, la diagnosi veniva formulata dopo il riscontro dei seguenti esami clinici:

- verifica dell'assenza nel paziente di determinati riflessi e di una ventilazione autonoma e spontanea;

³⁸ Cfr. *Report of The ad hoc Committee of the Harvard medical school to examin the definition of brain death* (1968), in H. Kuhse, P. Singer P., *Bioethics. An Anthology*, 2nd Edition, Blackwell (MA), 2006. L'*Harvard Medical School* formulò i criteri neurologici specifici per diagnosticare la morte cerebrale, ovvero ciò che venne definito "irreversibile coma". Essi vennero accolti favorevolmente anche dalla Chiesa Cattolica di cui va ricordato il monito lanciato già nel 1957 da Pio XII: «è compito del medico – egli affermò – e in particolare degli anestesisti, definire in modo chiaro e preciso la "morte" e stabilire il "momento della morte" di un paziente che si spenga in uno stato di incoscienza» (cfr. P. Singer, *Ripensare la vita*, cit., 1996, p. 45).

³⁹ C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 94.

- illuminazione dell'occhio per constatare la normoreattività pupillare;
- sollecitazione manuale della laringe nel tentativo di causare la tosse;
- procedere a versare dell'acqua gelata nel timpano facendo caso se l'occhio restava immobile (quest'ultima osservazione veniva ripetuta tre volte per sei ore);
- esame finale dell'elettroencefalogramma.

Il quadro diagnostico così tracciato mostrava perciò che l'accertamento della morte cerebrale veniva a costituire «un problema empirico [dipendenti] da un'interpretazione di fatti oggettivamente rilevabili (...) selezionati in base all'associazione del cervello con la nostra coscienza e con la nostra personalità»⁴⁰.

Insomma, questi criteri più che definire una vera e propria *diagnosi* stabilivano una *prognosi* clinica per cui i pazienti affetti da morte cerebrale, anche se non completamente morti, avevano varcato un “punto di non ritorno”⁴¹, entrando *irreversibilmente* nel processo del morire.

Tuttavia, pur inscrivendosi anch'essa nel processo di spegnimento progressivo della vita organica del corpo, la morte cerebrale, a differenza dell'arresto cardiaco, non coglieva mai di sorpresa, essendo piuttosto un evento atteso che si sviluppa con passaggi segnati e prevedibili⁴² che avvengono *prima* della distruzione dell'ultima cellula dell'organismo e della sua riduzione a cadavere. Perciò, i criteri predittivi del *Rapporto di Harvard* fondavano l'interesse clinico più sulla scelta valoriale dell'irreversibilità del danno cerebrale inteso come «destino di una persona», che sulla necessità ontologica della «conservazione di cellule isolate» dell'organismo⁴³.

⁴⁰ E. Greblo, *Soglie. Sui confini della vita e della morte*, in «Aut-Aut», 287-288, 1998, p. 15.

⁴¹ Su ciò cfr. J. Korein, *The Problem of Brain Death: Development and History*, in «Annals of the New York Academy of Science», 315, 1978, pp. 19-38.

⁴² M. Crosetti, *Viaggio nell'ultimo minuto della vita*, cit.

⁴³ Su ciò cfr. World Medical Association, *The declaration of Sidney on human death* (1968), in «Journal of Medical Ethics», 33, 2007, pp. 699-703.

Per ragioni essenzialmente pratiche, infatti, è necessario che una persona debba, sotto il profilo medico-legale, morire in un dato momento. Ciò è evidente soprattutto per quanto riguarda la legittimità giuridica delle tecnologie dei trapianti ed in definitiva è per questo motivo che si è preferito passare dalla definizione di “coma irreversibile” a quella di “morte cerebrale”. Di conseguenza, appariva scioccante, considerare che il trapianto poteva essere fatto espiantando il cuore di una persona ancora viva, anche se in coma irreversibile.

Per poter essere accettato da un punto di vista morale e psicologico, il prelievo di un organo doveva avvenire da un corpo ritenuto analogo al cadavere. A partire da questa analogia, «la morte diventava un epifenomeno della tecnologia dei trapianti e la sua nuova definizione risultava funzionale al superamento dei problemi legati alla sospensione del trattamento e cioè ad un intreccio di problemi di *public policy* che coinvolgevano i pazienti in coma, coloro che attendevano i trapianti unitamente alle aspettative e alle ansie delle loro famiglie, i bilanci e l'immagine pubblica degli ospedali, i contribuenti, le politiche sanitarie, la pressione delle industrie farmaceutiche e dell'impiantistica chirurgica»⁴⁴.

Oltre alle accuse di utilitarismo mosse in ambito umanistico⁴⁵, il *Rapporto di Harvard* era esposto ad almeno altre due importanti critiche provenienti dallo stesso mondo scientifico: *in primis*, non essendo stati fatti studi dettagliati suffragati da dati empirici, i criteri predittivi proposti non potevano in modo attendibile certificare l'irreversibilità della situazione clinica; *in secundis*, ben più grave era il fatto che la commissione aveva sostanzialmente lasciato in ombra la determinazione delle cause e l'estensione del danno cerebrale. Entrambe queste lacune rendevano altamente probabile l'errore prognostico da parte dei medici ai

⁴⁴ M. Pandolfi, Progressismo e biopolitica (risorsa online), <http://www.uniurb.it/progressismo/pandolfi.PDF>.

⁴⁵ A proposito del *Rapporto di Harvard* si veda soprattutto la posizione critica di H. Jonas, per il quale risultava insostenibile l'equivalenza tra “morte cerebrale” e “morte dell'organismo”, dal momento che egli riteneva la circolazione e la respirazione funzioni fondamentali dell'intero organismo, non solo della sua sopravvivenza (cfr., H. Jonas, *Controcorrente* (1970), in *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, a cura di P. Becchi, Einaudi, Torino, 1997, pp. 171-181). Tuttavia, alcuni anni dopo, Jonas difese il diritto di morire dei pazienti in morte cerebrale, onde evitare forme di accanimento terapeutico (cfr. Id., *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire* (1978), in *Tecnica, medicina ed etica*, cit., pp. 185-205).

quali pur sempre spettava il compito e la responsabilità di dichiarare il decesso⁴⁶.

Rispetto alla prima di queste critiche si tentò di ovviare fornendo a distanza di quasi dieci anni dalla stesura del *Rapporto* criteri clinici più rigorosi che dimostrassero la veridicità di quelli soltanto predittivi ritenuti sufficienti dalla commissione per stabilire la morte cerebrale. Lungi dal risolvere il problema però, proprio questa giustificazione teorica *post factum* amplificò l'arbitrarietà con la quale si era deciso di fondare l'ipotesi scientifica del coma irreversibile come stadio clinico in cui la morte del paziente fosse già avvenuta. Allora, rispondendo con ciò anche alla seconda critica, veniva affermato che la certezza dell'irreversibilità del danno cerebrale doveva basarsi sul riscontro di una causa nota, che esso non fosse rimediabile e, infine, che fosse abbastanza esteso da sopprimere le funzioni cerebrali⁴⁷.

Nonostante questo maggior rigore nell'analisi clinica, ancora alla fine degli anni '70, per non pochi medici americani rimanevano una serie di riserve tanto da non essere intenzionati ad abbandonare il più diffuso criterio cardiocircolatorio. Accadeva così che, in mancanza di una legge federale, una persona potesse essere dichiarata morta in uno stato (secondo il criterio neurologico di Harvard) e viva in un altro.

Ciò portò alla contrattazione di un nuovo documento, stavolta legislativo, frutto di un compromesso tra queste due posizioni differenti che prese il nome di *Uniform Determination of Death Act (UDDA)*. Scaturito dal lavoro della U.S. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research

⁴⁶ L'obbligo di certificazione medica della morte venne introdotto nella metà del XIX secolo. Il caso più comune è quello inglese dove la definizione di morte è rimasta a lungo legata alla prassi medico-diagnostica più che alla legislazione giuridica: «Not all countries have adopted legislation. In Great Britain, for example, the standards for determining death reside not in a statute but in medically promulgated codes of practice, which have been indirectly accepted in several judicial decisions» (cfr. *Encyclopedia of Bioethics*, a cura di S. G. Post, McMillan Reference USA, NewYork, 2004, vol. II, p. 610). In Italia, la riduzione della possibilità dell'errore viene ridotta poiché la morte non può essere dichiarata da un singolo medico bensì da un collegio di tre specialisti (neurologo, medico legale e anestesista-rianimatore) che decidono all'unanimità (cfr. Legge n. 578/1993, art. 2 comma 5).

⁴⁷ Cfr. *An Appraisal of the Criteria of Cerebral Death. A Summary Statement. A Collaborative Study*, in «The Journal of the American Medical Association», CCXXXVII, 10, 1977, pp. 982-986.

riunitasi nel 1981, esso costituisce ancor oggi il testo legislativo di riferimento nella maggior parte degli Stati americani. In esso si afferma che: «An individual who has sustained either 1) irreversible cessation of circulatory and respiratory functions, or 2) irreversible cessation of all functions of the entire brain, including the brain stem, is dead. A determination of death must be made in accordance with accepted medical standards. This statute is guided by several principles. First, the phenomenon of interest to physicians, legislators, and the public alike is a human being's death, not the "death" of his or her cells, tissues, or organs. Indeed, one problem with the term "brain death" is that it wrongly suggests that an organ can die; organisms die, but organs cease functioning. Second, a statute on death will resolve the problem of whether to continue artificial support in only some of the cases of comatose patients. Additional guidance has been developed by courts and legislatures as well as by professional bodies concerning the cessation of treatment in patients who are alive by brain or heart-lung criteria, but for whom further treatment is considered (by the patients or by others) to be pointless or degrading. This question of "when to allow to die?" is distinct from "when to declare dead?"»⁴⁸.

Procedendo in maniera analitica, possiamo distinguere in questo passo una serie di problemi inerenti sia al nesso tra morte dell'organismo e sua definizione medico-legale, sia altri che riguardano più specificamente la nozione di *whole brain death*.

In primo luogo, va detto che da tale documento si evince che l'intera organizzazione dell'organismo umano appare centrata intorno al doppio polo che ruota da un lato intorno al cervello come centro della vita animale o di relazione, e dall'altro attorno a quello cardiaco, centro della vita organica o vegetativa. La doppia possibilità di definire la morte a seguito di una disfunzione di uno di questi due poli, che possono essere strutturalmente indipendenti l'uno dall'altro grazie alle terapie intensive, segna il definitivo congedo della medicina contemporanea sia dal modello unico dell'arresto cardiocircolatorio, sia da quello anatomico-funzionale del

⁴⁸ *Encyclopedia of Bioethics*, cit., vol. II, p. 610.

tripode vitale sostenuto da Bichat. Come l'organismo dell'uomo si organizza attorno ai due fuochi del cuore e del cervello, così il suo disfacimento può avvenire localizzandosi in due differenti punti a partire dai quali si può definire la morte in modo ambivalente. Situazione questa piuttosto curiosa se si tiene conto della natura federale – cioè unitaria dal punto di vista giuridico – dello *UDDA*, il cui scopo pratico era appunto di impedire ai medici di perdersi nel gioco interpretativo di quando dichiarare il decesso nei singoli stati.

In realtà, e veniamo alla seconda questione, dal documento statunitense si può dedurre una classificazione gerarchica dei vari livelli di morte che investono l'organismo, sul presupposto che esso vada considerato come un sistema multifunzionale complesso: si distinguono allora un livello cellulare⁴⁹, un livello degli organi, un livello organismico-sistemico e, per ultimo, il livello della morte dell'uomo. Quest'ultimo resta il punto a partire dal quale viene organizzata l'intera tassonomia della morte, anche se non appare chiaro «se si possa verificare una dissociazione tra morte umana e morte organismica, vale a dire se un soggetto umano possa dirsi morto prima che sia morto il suo organismo»⁵⁰. Soprattutto nel caso della morte cerebrale, ci ritroviamo di fronte al dilemma di considerare vivi pazienti il cui organismo ancora funziona, senza però poter affermare che essi siano più “persone”⁵¹. Insomma, dacché la morte ha cessato di essere un evento cristallizzato in un istante ben identificabile, non soltanto ogni volta si ripropone il problema di una sua giustificazione teorica che renda aleatoria l'arbitrarietà del momento della certificazione, ma si assiste inoltre al pluralizzarsi del concetto e alla sua dispersione nella storia magmatica e plurale dell'organismo. Da questo punto di vista c'è chi

⁴⁹ Sull'importanza della “morte cellulare” come motore del processo filogenetico si rinvia a J.-C. Ameisen, *Al cuore della vita. Il suicidio cellulare e la morte creatrice* (1999), tr. it. di A. Serra, Feltrinelli, Milano, 2001. Oggi sappiamo che per quanto la morte possa essere rapida, essa non è mai istantanea poiché «gli elementi cellulari che costituiscono l'organismo non cessano di vivere tutti contemporaneamente» (cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 39). Fenomeni di “vita residua” possono essere, ad esempio, gli spermatozoi o i globuli bianchi che riescono a sopravvivere per altre ventiquattro ore dopo il decesso.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 138.

⁵¹ F. Baldissera, *Si muore sempre due volte*, «Tempo medico», 9 dicembre 1992.

arriva addirittura ad ipotizzare una revisione del dualismo cartesiano sulla base di una netta distinzione tra morte organismica e morte della persona⁵².

Tuttavia, la difficoltà principale immanente ai criteri neurologici stabiliti dallo *UDDA* sta nel fatto che non solo non tutte le funzioni dell'encefalo sono sempre esaminabili, né è oltremodo certo che in tutti i casi di morte cerebrale esse siano irreversibilmente spente⁵³. Spesso, parlare di *whole brain death* (o *entire brain* come scritto nel testo) risulta perciò fuorviante e contraddittorio rispetto alla centralità assunta progressivamente dal ruolo del tronco encefalico come preconditione dell'attività cerebrale *tout court*.

Quello che comunemente chiamiamo cervello o encefalo in realtà è una complessa architettura organica composta dal 1) cervello suddiviso in due emisferi cerebrali; 2) dal tronco encefalico, ovvero dalla struttura mediana che unisce il cervello al midollo spinale; 3) e dal cervelletto che, unito al tronco encefalico, è costituito anch'esso da due emisferi.

Un primo spostamento verso la localizzazione della morte encefalica era già avvenuto allorquando, nel 1971, due neurochirurghi del Minnesota, A. Mohandas e S.N. Chou, sulla base della loro esperienza e di una attenta riflessione fisiopatologica, fecero osservare che ciò che sostituisce il «nòcciolo» della morte cerebrale è la perdita irreversibile della funzione del tronco encefalico⁵⁴. Scindendo le componenti dell'encefalo e verificando quali funzioni organiche controllano, Mohandas e Chou si

⁵² Cfr. J. McMahan, *The Metaphysics of Brain Death*, in «Bioethics», IX, 2, 1995, pp. 91-126.

⁵³ All'inizio degli anni Novanta del secolo scorso, due medici statunitensi, R. Troug e J. Fackler, analizzando le più recenti scoperte neurologiche, sostennero che era possibile determinare con certezza (attraverso criteri e test) solo la morte corticale e non quella dell'intero encefalo. Essi, infatti, verificando un'attività residua nei pazienti in morte cerebrale, evidenziarono che la distruzione dell'ipotalamo e dell'ipofisi non sempre provoca fenomeni come il diabete insipido e l'ipotermia. Negli individui in morte cerebrale la percentuale dei casi in cui non si sviluppa il diabete insipido è varia nelle diverse casistiche (fra il 20% e l'80%) e, in un buon numero di casi, è stato dimostrato il persistere di una reattività dell'ipotalamo a stimoli appropriati. Inoltre, è stata anche riscontrata la persistenza di una debole attività EEGrafica in una percentuale dell'ordine del 20% dei pazienti diagnosticati cerebralmente morti (cfr. R. D. Truog, J. C. Fackler, *Rethinking brain death*, in «Critical care medicine» 20, 1992, pp. 1705-1713). Infine, di recente, è stata segnalata la persistenza di una minima attività somestetica di alcune zone del tronco encefalico (cfr. E. Facco et al., *Role of short-latency evoked potentials in the diagnosis of brain death*, in «Clinical Neurophysiology», 113, 2002, pp. 1855-66).

⁵⁴ Cfr. A. Mohandas, S. Nien-Chun Chou, *Brain Death: a Clinical and Pathological Study*, in «Journal of Neurosurgery», XXXV, 2, pp. 211-218.

resero conto che il tronco encefalico risultava responsabile della respirazione, della regolazione vasomotoria, della formazione reticolare e che da esso dipartivano i nuclei di origine dei nervi cranici. Luogo di transito per le vie della sensibilità che non fossero visive e uditive, il tronco presiede anche alla regolazione del sistema reticolare attivante, il quale consente di mantenere lo stato di coscienza (permettendo alle cellule nervose corticali, i neuroni, di poter funzionare), stabilendo inoltre il ritmo sonno/veglia: infatti, «ciò che tiene svegli durante il giorno è il continuo bombardamento della corteccia cerebrale da parte di questo sistema, che durante il sonno viene inibito da un altro sistema situato pure nel tronco»⁵⁵.

Queste scoperte portarono all'elaborazione di un nuovo insieme di criteri clinici – noti come “criteri del Minnesota”⁵⁶ – in cui l'assenza di riflessi tronco-encefalici se da un lato rendeva certa la diagnosi di morte cerebrale (data la funzione di cerniera svolta dal tronco nell'architettura complessa dell'encefalo), dall'altro evidenziava l'impossibilità di riuscire a sapere quel che accadeva a livello degli emisferi cerebrali e del cervelletto. Distrutto il tronco, laddove la corteccia dovesse ancora inviare degli impulsi verso l'esterno, questi troverebbero ostruito il passaggio. In altre parole, se una lesione diffusa o localizzata a livello degli emisferi porta dapprima il tessuto lesionato a rigonfiarsi, provocando edema cerebrale, e poi, agendo sulla rigidità della scatola cranica provoca l'incuneamento del tronco e la possibile distruzione dei suoi tessuti, non è altrettanto vero il contrario: vi sono pazienti in cui il danno massivo alla corteccia non ha intaccato la zona del tronco encefalico e, nonostante ciò, vengono ritenuti «cadaveri (*corps or cadavers*) che respirano»⁵⁷.

⁵⁵ C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 100.

⁵⁶ Rispetto ai criteri neurologici del *Rapporto di Harvard*, quelli del Minnesota risultano più precisi dal momento che in essi si afferma che: 1) la causa del danno cerebrale deve essere nota; 2) non bisogna più parlare di una generica assenza di riflessi ma verificare la sopravvivenza di quelli legati all'attività del tronco encefalico; 3) il periodo di osservazione può essere diminuito a dodici ore. Soprattutto il primo punto è di grande importanza perché la conoscenza della causa del danno cerebrale rende evitabili errori diagnostici di “simulazione” di morte cerebrale che possono provenire da fattori tossici dipendenti dalla somministrazione di farmaci sedativi o droghe (cfr. A. Mohandas, S. Nien-Chun Chou, *Brain Death*, cit. pp. 211 e sg).

⁵⁷ *Encyclopedia of Bioethics*, cit., vol. II, p. 618.

Dunque, gli studi neurologici compiuti sin dagli anni '70 sulla struttura organico-funzionale del cervello non hanno intaccato l'assunto teorico del *Rapporto di Harvard* che, come viene ribadito anche nello *UDDA*, consiste nel concetto di morte cerebrale intesa come cessazione di tutte le funzioni dell'intero encefalo (*whole brain death*). Tuttavia, con il passare degli anni questo concetto è apparso nella prassi medica piuttosto controverso da adottare poiché, come anticipato prima, in caso di arresto di tutte le funzioni cerebrali del tronco risulta impossibile dimostrare la cessazione delle funzioni degli emisferi e del cervelletto. Insomma, alle volte risulta impossibile verificare la cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche dal momento che la morte, soprattutto quando colpisce il cervello, mostra di essere un evento processuale di "molecolarizzazione" dell'intero sistema encefalico.

4. *Morti cerebrali molecolari.*

Quarant'anni dopo la definizione di Harvard, ci sono state prove sperimentali per cui, grazie a tecniche di rianimazione sempre più sofisticate, «certe funzioni del cervello continuano anche quando i test di routine attestano la morte cerebrale»⁵⁸ e che la distruzione irreversibile di parti del cervello associate alla coscienza, provocata dalla compromissione della circolazione sanguigna nella corteccia, non comporta la cessazione di alcune funzioni ormonali del tronco encefalico che possono proseguire anche per un lungo periodo di tempo. Pertanto – afferma Singer – «una ragione veramente valida per scegliere come indicatore di morte la morte dell'intero cervello e solo dell'intero cervello, non c'è mai stata. Ma questo è diventato chiaro soltanto oggi, quando sappiamo che in tutti gli ospedali di una certa importanza, i medici quotidianamente classificano come morte persone il cui cervello non ha cessato interamente di funzionare»⁵⁹.

⁵⁸ P. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 51.

⁵⁹ *Ibid.*, pp. 65-66.

Il concetto di “irreversibilità” che sta alla base della diagnosi di morte cerebrale, modulandosi sempre più sull’autoreferenzialità del processo tecnico rianimatorio, sugli sviluppi della farmacologia e della microbiologia, sembra continuamente far vacillare l’idea che la risposta dell’organismo, inteso come un tutto, costituisca il vero limite dell’episteme medica.

Il cosiddetto *Protocollo di Pittsburgh*, ad esempio, mostra quanto «l’irreversibilità tende sempre più a identificarsi con la mancata risposta alle terapie intensive»⁶⁰: formulato nel 1992 da alcuni medici dell’Università di Pittsburgh in Pennsylvania, questo protocollo prevede che si possa effettuare l’espianto degli organi in pazienti in cui non è stata riscontrata con precisione la morte cerebrale né è stato atteso il tempo minimo per poterla certificare. Dopo soli due minuti di asistolia, il paziente donatore viene dichiarato morto sulla base del criterio cardiorespiratorio e pronto per poter essere condotto in sala operatoria dove un’altra *equipe* medica effettuerà l’espianto⁶¹. In questo modo, però, non essendo stato fatto alcun tentativo di rianimazione, la dichiarazione di morte contraddice l’idea della cessazione irreversibile delle funzioni circolatorie e respiratorie. Coerentemente con la prassi adottata, i medici di Pittsburgh propongono di sostituire il concetto di «cessazione irreversibile» con quello di «scelta di non reversibilità» come condizione sufficiente per dichiarare l’avvenuto decesso di pazienti donatori. Tuttavia, per quanto riguarda la dichiarazione di morte cerebrale, proprio quest’ultima affermazione è in evidente contrasto con la premessa secondo la quale solo in assenza di reversibilità è possibile supporre che le funzioni del cervello siano permanentemente cessate⁶². In altre parole, ciò che emerge dalle linee-guida del *Protocollo di Pittsburgh* è il fatto che «non ci si sta muovendo dopo la morte, ma si incide direttamente nel processo del

⁶⁰ C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 201.

⁶¹ Cfr. University of Pittsburgh Medical Center, *Policy for Management of Terminally Ill Patients who may become organ donors after death* (1992), in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 3, 2, 1993, pp. 1-15.

⁶² Su ciò cfr. Younger S. J. et al., *The Definition of Death: Contemporary Controversies*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1993.

morire, il che rende problematico [anche] il linguaggio della donazione *post mortem*» degli organi⁶³.

Altri studiosi addirittura ritengono che il potenziamento indefinito delle tecnologie salvavita abbia modificato per sempre il confine naturale tra vita e morte, creando così una “zona grigia” della vita umana a causa della quale risulta impossibile proporre un criterio unico di morte⁶⁴. Situazioni cliniche differenti evidenziano diversi tipi di morte (e di vita) che pluralizzano, distinguendoli, i rispettivi obblighi morali nonché medici nei riguardi dei pazienti.

Esistono ad esempio condizioni patologiche per le quali è necessaria una valutazione differenziale e che possono causare un elevato tasso di errori diagnostici: è questo il caso della sindrome di deafferentazione (*locked-in syndrome*), ovvero un’apparente condizione di coma in cui le lesioni subite interrompono le vie motorie e le vie di comunicazione che dagli emisferi arrivano alle cellule nervose che innervano i muscoli periferici. Qui lo stato di coscienza viene mantenuto in quanto il sistema reticolare attivatore non è intaccato, ed il paziente ha piena percezione di sé e dell’ambiente. Mantenendosi integre le funzioni cognitive e intellettive, ne deduciamo che il danno non riguarda diffusamente la corteccia ma il tronco encefalico, per cui lo stato minimo di coscienza non può essere assimilato ad una condizione vegetativa. La variazione continua e intricata nonché la determinazione il più possibile precisa di *quale sia il tipo di zona grigia* tra la vita e la morte è inoltre di fondamentale importanza nel giustificare la proporzionalità delle cure⁶⁵.

Nel nostro Paese, il D.M. dell’11 aprile 2008, ha fornito ulteriori e più rigorosi criteri diagnostici nel tentativo di distinguere la morte encefalica da ogni altro tipo di patologia cerebrale. In particolare, l’articolo 2 si sofferma sui requisiti clinico-strumentali per l’accertamento della morte nei soggetti affetti da lesioni encefaliche e sottoposti a trattamento rianimatorio. Essi sono: a) assenza dello stato di vigilanza e di coscienza,

⁶³ C. A. Deanti, *Soglie*, cit., p. 202.

⁶⁴ Cfr. A. Halevy, B. Brody, *Brain Death: Reconciling Definitions, Criteria and Texts*, «Annals of Internal Medicine», CXIX, 1993, pp. 519-525.

⁶⁵ Cfr. P. Vineis, R. Satolli, *I due dogmi. Oggettività della scienza e integralismo etico*, Feltrinelli, Milano, 2009, p. 43.

dei riflessi del tronco encefalico e del respiro spontaneo; b) assenza di attività elettrica cerebrale; c) assenza di flusso ematico encefalico; d) nessuna alterazione dell'omeostasi termica, cardiocircolatoria, respiratoria, endocrinometabolica che possa interferire col quadro clinico-strumentale. Sempre all'art. 2 comma 1 si afferma che «l'iter diagnostico deve comprendere la certezza della diagnosi etiopatogena della lesione encefalica». Ed infine molto rigorosi sono anche i test di verifica dell'accertamento della morte encefalica: l'art. 3, comma 2 prevede che «l'attività di origine spinale, spontanea o provocata, non ha alcuna rilevanza ai fini dell'accertamento della morte, essendo compatibile con la condizione di cessazione irreversibile di tutte le funzioni encefaliche»⁶⁶.

Come si vede, il dibattito suscitato dal contesto plurale delle patologie cerebrali ha spinto non soltanto il legislatore ma anche medici e scienziati ad un aggiornamento delle linee-guida in ambito deontologico. Dalla metà degli anni '90 del secolo scorso possiamo essenzialmente distinguere due differenti posizioni giuridico-filosofiche per quanto riguarda la morte della funzione cerebrale: 1) secondo alcuni una persona è morta quando vi è una perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'intero cervello (*whole brain death*); 2) per altri, invece, quando vi è una perdita irreversibile anche solo delle funzioni superiori (*permanent unconsciousness*). Entrambe queste posizioni tengono ferma l'idea che l'irreversibilità del danno cerebrale (sebbene localizzato in zone diverse dell'encefalo che ne definiscono la gravità) costituisca il presupposto ineludibile della dichiarazione di morte.

La prima, che rispecchia la definizione di morte cerebrale del *Rapporto di Harvard*, è la soluzione che ha avuto maggiori consensi in ambito medico ed è la più frequentemente adottata nei reparti di terapia intensiva⁶⁷. Si tratta, come abbiamo in parte già visto, di una vera morte cerebrale le cui caratteristiche sono la distruzione totale ed irreversibile del contenuto della cavità cranica (compresi i centri nervosi della vita

⁶⁶ D.M. 11/4/2008, aggiornamento del decreto 22 agosto 1994, n. 582 relativo al *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte* (G.U. Serie Generale n. 136 del 12 giugno 2008).

⁶⁷ In Italia, con la legge 644/1975, vennero forniti dettagliatamente i criteri clinici per l'accertamento della morte cerebrale (art. 4). Successivamente, con la legge 578/1993, tralasciando la morte per arresto cardiocircolatorio, si stabilì una sola definizione legale di morte, corrispondente alla «cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo» (art. 1).

vegetativa, ovvero il tronco encefalico). Pertanto, un paziente in una siffatta situazione clinica necessita di una continua assistenza meccanica per mantenere il respiro ed un ritmo cardiaco costante; in altre parole, senza l'ausilio delle tecnologie di rianimazione gli è impossibile non solo la vita di relazione, ma anche quella puramente vegetativa. In questo senso, «la morte encefalica è una situazione non naturale creata dalla possibilità di ventilazione artificiale in soggetti con lesioni cerebrali così estese ed irreversibili da causare la distruzione totale dell'encefalo»⁶⁸

La seconda posizione, invece, nota come “morte corticale” o decorticazione, mette in evidenza che le lesioni si sono limitate alla corteccia cerebrale ove le cellule cerebrali sono state colpite da necrosi massiva. Di conseguenza avviene la perdita delle attività superiori (intellettive, sensitive, sensoriali) sviluppate dai centri corticali che sono alla base della vita sociale e di relazione. Al contrario, i centri regolatori organo-vegetativi, rimangono integri per cui l'attività cardiaca e respiratoria può continuare in modo del tutto spontaneo, senza cioè il ricorso a mezzi di rianimazione⁶⁹.

A suffragare una natura quanto meno biforme della morte cerebrale che rende difficile l'adozione stessa del concetto diagnostico, sono state in particolare le ricerche di D.A. Shewmon. Negli ultimi vent'anni, fornendo una mole notevole di dati sperimentali, gli studi di questo neurologo pediatrico statunitense hanno accentuato l'idea che dal coma si potesse uscire con gravi menomazioni della coscienza non identificabili con una situazione clinica di morte encefalica.

In primo luogo, il risultato più sorprendente di queste analisi sta nel fatto che non solo non muore necessariamente la totalità del cervello, ma che questo in realtà non sia da considerarsi *di per sé* il fattore integrativo e gerarchicamente superiore del corpo. Né il cervello, né una sua parte, costituiscono più l'organo dell'unità funzionale dell'organismo, ma soltanto una molteplicità sistemica complessa che si disperde nella lunga notte del metabolismo del corpo, dei suoi processi oscuri ed invisibili. E

⁶⁸ F. Procaccio, P. Donadio, A. M. Bernasconi et. al., *Determinazione di morte con standard neurologico*, Arcobaleno (Centro Nazionale Trapianti), (risorsa on line), http://www.aido.it/uploads/1/220_L_Arcobaleno_Inserto_3_2009.pdf.

⁶⁹ Cfr. R. D. Truog, J. C. Fackler, *Rethinking brain death*, cit., pp. 1705-1713.

questo perché ciò che veniva definita come «loss of somatic integration»⁷⁰, ovvero la distruzione del tronco encefalico come luogo di raccordo di funzioni organiche, ne lascia al contrario invariate delle altre che Shewmon definisce «somatically integrative»⁷¹. Più precisamente, queste funzioni residue sono quelle della stabilità termodinamica e della temperatura del corpo, del principio omeostatico che lo governa, la capacità di eliminazione degli escrementi, la conservazione della capacità di ammalarsi e di rispondere alle infezioni, la possibilità di partorire per le donne, la maturazione sessuale, e la crescita proporzionale del bambino.

Proprio la sopravvivenza prolungata di bambini che dopo un periodo in terapia intensiva tornavano a casa assistiti con ventilazione meccanica e nutrizione artificiale⁷², ha indotto il neurologo statunitense a denunciare l'erroneità del concetto stesso di morte cerebrale come un "punto di non ritorno" nell'orizzonte della vita. Sebbene i centri nervosi si mostrino gravemente compromessi, l'organismo non smette di funzionare completamente come un tutto, dimostrando empiricamente che sussiste ancora un'organizzazione complessiva del corpo localizzata a livello del midollo spinale⁷³.

Insomma, i risultati delle indagini neurologiche di Shewmon mettono in luce che in un futuro oramai prossimo le tecnologie di rianimazione potranno vicariare del tutto anche la funzione del tronco encefalico, ovvero di ciò che Pallis negli anni '80 aveva identificato come quel «sistema critico» insostituibile dell'individuo che ne definisce le caratteristiche fondamentali⁷⁴. Oltre alla ventilazione meccanica, il ruolo che il tronco ha nella stabilizzazione della pressione arteriosa può essere facilmente bypassato attraverso la somministrazione di dopamina. Ci troveremmo,

⁷⁰ J. L. Bernat, C. M. Culver, B. Gert, *On the Definition and Criterion of Death*, in «Annals of Internal Medicine», XCIV, 3, 1981, p. 391.

⁷¹ D. A. Shewmon, *The Brain and Somatic Integration: Insights into the Standard Biological Rationale for Equating "Brain Death" with Death*, «The Journal of Medicine and Philosophy», 26, 5, 2001, pp. 457-78.

⁷² Cfr. Id., *Chronic "Brain Death": a Neurologist's Apologia*, «Linacee Quaterly», LXIV, I, 1998, pp. 30-96.

⁷³ Cfr. Id., *Spinal Shock and «Brain Death»: Somatic Pathophysiological Equivalence and Implications for the Integrative-Unity Rationale*, «Spinal Cord», XXXVII, 5, 1999, pp. 313-324.

⁷⁴ Cfr. C. Pallis, *Abc of Brain Stem Death: the Arguments about the EEG*, in «British Medical Journal», 6361, 1983, pp. 284-287.

allora, davvero di fronte ad una dissociazione piena e *dia-bolica* (ad opera della tecnologia e dei farmaci) tra vita biologica e vita di relazione; nello stesso tempo, però, proprio le tecnologie e la farmacobiologia potrebbero ricostruire ben presto la condizione di possibilità di una forma di integrazione somatica non appartenente più all'immanenza dell'organismo, ma proveniente dall'esterno e di natura *meta-bolica*.

Negli ultimi anni, infatti, l'attenzione della ricerca scientifica si sta progressivamente spostando sulla sopravvivenza di alcune funzioni nervose riferibili alle strutture endocraniche: in particolare verso l'ipotalamo – centro nervoso del controllo vegetativo – e verso l'ipofisi, centri in cui è stata dimostrata attività elettrica residua in pazienti in morte cerebrale⁷⁵. Lo stesso Shewmon, pur ritenendo che il tronco encefalico è l'ultima regione del cervello ad essere compromessa nel processo fisiopatologico accorso al danno cerebrale, sottolinea come non sussista alcuna necessità che proprio tale processo giunga a compimento: «It should be mentioned – egli afferma – that the self-destruction of the brain is not complete. Islands of sick but not totally necrosed brain tissue sometimes remain, presumably due to inhomogeneities of intracranial pressure and/or blood supply from extracranial collateral vessels»⁷⁶.

Indagini recentissime ottenute attraverso gli *screening* diagnostici per immagini hanno cercato di inquadrare il cervello all'interno del più complesso metabolismo di trasformazione dell'ossigeno da parte della circolazione sanguigna: il cervello viene così catturato nei suoi processi molecolari, biochimici visualizzati nei “laboratory or imaging test” come l'EEG, l'arteriografia e radioscopia cerebrale, la misura della temperatura del sangue intracranica, il Doppler transcranico⁷⁷. Rispetto ai “clinical or bedside test” illustrati in precedenza, questi ultimi rendono visibile *la vita del cervello*, colta cioè al livello molecolare della sua produzione

⁷⁵ Cfr. R. D. Truog, J. C. Fackler, *Rethinking Brain Death*, cit., pp. 1705-1713.

⁷⁶ D. A. Shewmon, *Chronic “Brain Death”*, cit., p. 40.

⁷⁷ Su ciò cfr. F. Plum, *Clinical Standards and Technological Confirmatory Tests in Diagnosing Brain Death*, in S. J. Younger et. al., *The Definition of Death*, cit., pp. 34-65; E. F. Wijdicks, *The Diagnosis of Brain Death*, in «New England Journal of Medicine», 344, 16, 2001, pp. 1215-1221; J. L. Bernat, *On Irreversibility as a Prerequisite for Brain Death Determination*, in «Advances in Experimental Medicine and Biology», 550, 2004, pp. 161-167 e Id., *The Whole-Brain Concept of Death Remains Optimum Public Policy*, in «Journal of Law Medicine and Ethics», 34, 1, 2006, pp. 35-43.

metabolica. Probabilmente è anche per questo motivo che alcuni studiosi propongono di reinterpretare il danno cerebrale inteso come «brain infarction»⁷⁸ oppure come «irreversible apneic coma»⁷⁹, o ancora più esplicitamente, nel senso di «brain arrest»⁸⁰.

Nonostante ciò, in un documento della fine del 2008 redatto dal President's Council on Bioethics statunitense e chiamato appositamente *Controversies in the Determination of Death*, la maggior parte dei relatori ha ritenuto che i criteri neurologici di Harvard e il concetto di *whole brain death* costituiscano ancora un solido fondamento biologico e filosofico per poter dichiarare il decesso di un paziente⁸¹. Viene ribadito, inoltre, che la nozione di morte cerebrale è connessa alla perdita irreversibile di tutte le funzioni del cervello, compresa quella centrale del tronco encefalico inteso come «a prerequisite for any of the activities associated with consciousness»⁸², e *non* alla completa distruzione anatomica dei tessuti: «When the preserved areas of the brain do not support any recognizable function, this lack of total anatomical annihilation is less troubling. As the President's Commission noted in its report, the neurological standard for death requires an irreversible loss of all brain functions, *not complete anatomical destruction of the tissue. Isolated metabolic or electrical activity in dispersed cells cannot be a sign that a patient is still alive*; after all, such activity, supporting no function of the whole organism, can continue even in some cells of a corpse after the heart has stopped beating»⁸³.

Al contrario, la posizione di Shewmon sposta l'attenzione sulla sopravvivenza di alcune aree tessitulari cerebrali le quali possono essere di supporto per alcune funzioni isolate del cervello come la produzione e la

⁷⁸ D. H. Ingvar, Brain Death-Total Brain Infarction, in «Acta Anaesthesiologica Scandinavica», 45, 1971, pp. 129-40.

⁷⁹ N. Zamperetti. et al., *Irreversible Apnoeic Coma 35 Years Later. Towards a More Rigorous Definition of Brain Death?*, in «Intensive Care Medicine» XXX, 9, 2004, pp. 1715-22.

⁸⁰ S. D. Shemie et al., *Severe Brain Injury to Neurological Determination of Death: Canadian Forum Recommendations*, «Canadian Medical Association Journal», 174, 6, 2006, pp. 1-13.

⁸¹ Cfr. President's Council on Bioethics, *Controversies in the Determination of Death*, cit., p. 89.

⁸² *Ibid.*, p. 31.

⁸³ *Ibid.*, p. 37 (corsivo nostro).

secrezione da parte del cervello dell'ormone ADH (antidiuretico) che impedisce la formazione del diabete insipido⁸⁴. Qui, ciò che ci interessa notare, è che lo sguardo anatomico-fisiologico del neurologo statunitense, concentrandosi nuovamente sull'interazione tra tessuti, organi e funzioni, riapre il dibattito circa la possibilità di leggere i fenomeni patologici del cervello in analogia a quelli di altri organi. In altre parole, è come se venisse riproposto, per quanto riguarda le patologie della materia cerebrale, il vecchio progetto nosologico-classificatorio della *nascita della clinica*, ovvero il principio universale dell'isomorfismo tissulare grazie al quale «forse un giorno si potrà considerare come appartenenti alla stessa famiglia patologica le ipertrofie del cuore e quelle dell'encefalo»⁸⁵. Di conseguenza, nelle considerazioni di Shewmon, il cervello appare come un'architettura funzionale *deteritorializzata* nello spazio striato del corpo, ove non sussiste alcuna gerarchia cartesiana tra pensiero e processi organici, ma tutto viene letto a partire dalla permanenza in esso di un principio vitalistico di accumulazione ed espulsione di energia, definito appunto «underlying somatic plasticity»⁸⁶.

Ponendosi quasi in scia della fisiologia nietzscheana, Shewmon ritiene che, non essendo l'asistolia necessariamente effetto della morte cerebrale, allora ad esercitare la più forte influenza sul sopravvissuto non sia la condizione del cervello, bensì l'integrità complessiva del corpo, cioè la sua «fondamentale plasticità somatica». Abbiamo visto, infatti, che alcuni fattori organici continuano a lavorare in modo integrato per qualche tempo (temperatura, omeostasi etc.). Ora, il punto è se questa *integrità* somatica può essere intesa come espressione dell'organismo come *intero*: laddove fosse così la morte cerebrale non potrebbe essere presa come criterio clinico per stabilire l'avvenuto decesso.

A questo proposito va ricordato che, pur nella confusione concettuale tra *intero* e *integrazione* organismica, il già citato rapporto statunitense intorno alle *Controversies in the Determination of Death* del 2008, anche sulla base dei dati clinici e sperimentali forniti da Shewmon, rifiuta l'idea

⁸⁴ Cfr. *Ibid.*, pp. 37-38.

⁸⁵ M. Foucault, *Nascita della clinica*, cit., p. 145.

⁸⁶ D. A. Shewmon, *Chronic "Brain Death": Meta-Analysis and Conceptual Consequences*, in «Neurology», 51, 6, 1998, pp. 1538-45.

(inserita precedentemente nello *UDDA*) che dell'unità integrata delle funzioni vitali dell'organismo sia responsabile solo il cervello. Allora, abbandonata quest'idea, ai sostenitori della morte cerebrale non resta che interrogarsi a partire da quando «una ferita ha distrutto irreversibilmente l'abilità dell'organismo di performare il suo fondamentale lavoro vitale»⁸⁷.

Nelle *Controversies* si afferma, infatti, che la morte non è più da considerarsi qualcosa che compromette il funzionamento integrato dell'organismo, quanto piuttosto qualcosa che preclude la relazione e lo scambio tra l'organismo e l'ambiente circostante. La morte, cioè, sopravviene quando non è più possibile per l'organismo «continuare il suo lavoro essenziale che definisce gli esseri viventi»⁸⁸ ed, in particolar modo, lo scambio respiratorio e quello cognitivo.

Questo lavoro *plastico* dell'organismo si esprime nel suo commercio col mondo circostante e dipende da tre fondamentali capacità: 1) l'apertura al mondo, ovvero la ricezione degli stimoli e dei segnali da parte dell'ambiente circostante; 2) la capacità di agire sul mondo per ottenere ciò di cui selettivamente si ha bisogno; 3) la necessità basilare avvertita dall'organismo ad ottenere ciò rispetto a cui la sua apertura si rivela essere disponibile⁸⁹. In altre parole, mantenendo invariata la sua plasticità, l'organismo mostra di essere ancora aperto al mondo circostante: rispetto al paziente in morte cerebrale che ha perso irreversibilmente la «fondamentale apertura all'ambiente circostante come anche la capacità di guidare le azioni in questo ambiente»⁹⁰, vi sono altri pazienti che pur essendo in uno «stato vegetativo permanente» si mantengono in una forma rudimentale di interazione col mondo circostante attraverso il permanere di una capacità respiratoria autonoma⁹¹.

Proprio la respirazione spontanea viene ritenuta dalle *Controversies* «come un'indispensabile azione di tutti gli animali superiori che produce il metabolismo»⁹² e che costituisce una prova dell'attività vitale integrata

⁸⁷ President's Council on Bioethics, *Controversies in the Determination of Death*, cit., p. 60.

⁸⁸ *Ibidem*.

⁸⁹ *Ibid.*, p. 61.

⁹⁰ *Ibid.*, p. 90.

⁹¹ Cfr. *Ibid.*, p. 61.

⁹² *Ibid.*, p. 62.

dell'organismo, nonché un segno di attività cerebrale residua. Pertanto, questa centralità assunta dalla funzione respiratoria può essere condivisa sia dai sostenitori della morte cardiopolmonare, sia da coloro che difendono i criteri neurologici della morte cerebrale. Tuttavia, per questi ultimi, poiché né il battito né la respirazione costituiscono *di per sé* un segno vitale dell'organismo, poiché entrambi possono essere differiti tecnologicamente, rimane, invece, come punto fondamentale, il ruolo di integrazione tra interno ed esterno del corpo che la respirazione garantisce quando è esercitata *spontaneamente*⁹³.

Insomma, la sopravvivenza di questa funzione ventilatoria autonoma nei pazienti in stato vegetativo permanente ha fatto sì che anche coloro che sono stati per anni sostenitori convinti della legittimità del criterio corticale come prova evidente di morte, siano progressivamente tornati sui loro passi⁹⁴, sulla base del fatto che se la morte totale (*whole brain death*) comporta necessariamente quella corticale, non vale invece l'inverso.

5. *Lo stato vegetativo: quadro clinico, numeri, classi.*

Fino alla prima metà del secolo scorso lo stato vegetativo era praticamente inesistente. Nel 1940 Kretschner, diagnosticandolo per la prima volta come uno stadio post-comatoso, gli diede il nome di

⁹³ A tal proposito, soprattutto Pallis, ha tenuto a chiarire che la diagnosi di morte cerebrale può ritenersi valida solo allorché il paziente abbia perduto l'abilità di respirare e la capacità di consapevolezza (cfr. C. Pallis, D. H. Harley, *ABC of Brainstem Death*, cit., pp. 284-287; Id., *On the Brainstem Criterion of Death*, in S. J. Younger et al., *The Definition of Death*, cit., pp. 93-100). Nel testo delle *Controversies*, prendendo spunto dal contesto storico-sociale dell'Occidente giudaico-cristiano, la perdita della consapevolezza viene considerata analoga al distacco dell'anima cosciente dal corpo, così come la perdita della capacità di respirare viene ritenuta un segno di cessazione del «respiro della vita» (cfr. President's Council on Bioethics, *Controversies in the Determination of Death*, cit., p. 96).

⁹⁴ Dopo un'iniziale adesione al criterio di morte corticale, lo stesso Defanti è ritornato a considerare maggiormente fondato e completo il criterio di *whole brain death*, dal momento che bisogna ancora chiarire molto dell'anatomia della coscienza e della funzione del talamo (cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 151). Nonostante ciò, tale "ripensamento" ha convinto Defanti della necessità pratica di dover spostare, in alcuni casi, il discorso sull'accertamento della morte più a favore di una prospettiva *morale* di morte che *ontologica* (*ibid.*, p. 168).

«sindrome apallica»⁹⁵, ovvero una condizione clinica nella quale il paziente apparentemente vigile permaneva in realtà completamente incosciente. Durante i trent'anni successivi, questa prima definizione venne progressivamente abbandonata dai clinici e sostituita da quella ancora oggi più comune che mette in risalto la possibilità di una sopravvivenza prolungata delle funzioni vegetative dell'organismo in relazione al progresso delle tecniche rianimatorie. È così, allora, che Plum e Jennett nel 1973 suggerirono di usare l'espressione “stato vegetativo persistente”⁹⁶ per descrivere una nuova sindrome che sembrava essere provocata semplicemente grazie ad una medicalizzazione più massiccia del corpo il quale, ora, poteva mantenersi in vita anche dopo aver subito lesioni encefaliche non estese. Coloro che in passato restavano vittime di un grave accidente encefalico (trauma, emorragia, etc.) adesso non necessariamente morivano, bensì si mantenevano in una condizione clinica “sospesa”, in cui il processo mortale veniva fermato dai trattamenti di sostegno vitale – in particolar modo l'idratazione e la nutrizione – non sufficienti tuttavia a restituire il contenuto di coscienza all'individuo.

Abbiamo visto che secondo quanto prevede il concetto di *brain death*, non la morte in sé viene considerata il termine ultimo, bensì la perdita irreversibile della capacità di coscienza; nel caso dello stato vegetativo, però, «there is a near certainty that the capacity for consciousness has been destroyed even though brain death has not occurred»⁹⁷. Inserito anche tra gli stati neurobiologici a basso livello, *low level neurological state*, lo stato vegetativo permanente segue ad uno stato di coma causato da insulti acuti dell'encefalo di natura traumatica, ipossico-ischemico, o riferibili a emorragie, encefaliti, intossicazioni, o da compressione di masse tumorali non trattabili. Più raramente è causato da malattie cronico-progressive degenerative come il morbo di Alzheimer, o da malformazioni dell'encefalo come l'anencefalia, uniche condizioni che non sono precedute dal coma.

⁹⁵ Cfr. E. Kretschmer, *Apallische Syndrom di Das*, in «Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie», 169, 1940, pp. 576-579.

⁹⁶ F. Plum, B. Jennett, *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*, in «Lancet», 1, 1972, pp. 734-737.

⁹⁷ J. McMahan, *The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press, 2002, pp. 423-424.

Ne segue una *descrizione fenomenologica* in cui il paziente ha gli occhi aperti o li apre dopo intensa stimolazione nervosa, mostra movimenti oculari erratici, ma non di inseguimento, muove gli arti, ma non intenzionalmente, emette suoni, ma non parole. Sono inoltre presenti alcuni atti motori involontari, come il tentativo di afferrare oggetti inesistenti oppure mostrare i denti in una sorta di trisma facciale. Il paziente, pur riuscendo a masticare e a deglutire, presenta una dissociazione tra le attività cognitive e vegetative, da sempre connesse tra loro, e che alla morte vengono meno tutte insieme. In altre parole, le funzioni vegetative, quelle necessarie alla sopravvivenza dell'organismo, vengono ripristinate e mantenute mentre gli apparati sensitivo, cognitivo e motorio perdono, in alcuni casi definitivamente, la loro funzionalità. La perdita delle funzioni neurologiche cognitive e della consapevolezza dell'ambiente intorno a sé, è evidenziata dal fatto che pur avendo movimenti spontanei e aprendo gli occhi se stimolato (reattività delle pupille agli stimoli luminosi e fenomeno degli *occhi di bambola*), il paziente non parla e non obbedisce ai comandi. Eppure la sussistenza del ciclo sonno-veglia può facilmente indurre a considerare le smorfie, i grugniti, il riso o il pianto che di tanto in tanto si mostrano sul viso dei pazienti in stato vegetativo come il risultato di una valenza emotiva e volitiva, invece che un semplice e puro automatismo riflesso.

Per farci un'idea ancor più chiara e semplice di ciò che appare allo sguardo quando li si osserva riportiamo la testimonianza di Defanti, il neurologo che ha avuto in cura Eluana Englaro: «Al momento della mia prima osservazione – egli afferma – sei anni dopo il fatto, la paziente appariva in buone condizioni generali. Ella manteneva gli occhi aperti durante buona parte della giornata, i globi oculari erano deviati, le labbra, la mandibola e la lingua erano animate da una sorta di tremore ritmico. Gli arti erano immobili e rigidi. Ella respirava spontaneamente, senza ausili meccanici. La nutrizione avveniva mediante un sondino inserito nello stomaco attraverso il naso. Malgrado un'osservazione prolungata e stimolazioni di vario tipo, non si è mai riusciti ad entrare in contatto con la paziente». In altre parole, «in nessun modo si riesce ad entrare in contatto

con la paziente e il suo viso, pur presentando alcuni movimenti automatici e riflessi, non esprime alcuna espressione umanamente significativa»⁹⁸.

Dal punto di vista anatomico-funzionale, questi riscontri clinici trovano conferma nell'assenza completa degli emisferi – soprattutto la corteccia cerebrale – e nel parziale svolgimento delle funzioni del tronco encefalico nonché nel mantenimento della temperatura corporea. Pertanto, il quadro clinico dello stato vegetativo può essere così caratterizzato:

- nessun indizio di consapevolezza di sé e dell'ambiente e di capacità di interagire con gli altri;
- nessuna risposta comportamentale riproducibile, finalistica o volontaria agli stimoli sensoriali (visivi, uditivi, tattili, o dolorifici);
- nessun indizio di comprensione del linguaggio altrui;
- presenza di un ciclo intermittente di sonno-veglia (con apertura degli occhi durante la veglia);
- conservazione sufficiente delle funzioni vegetative, tale da permettere la sopravvivenza con semplici cure mediche ed assistenza infermieristica;
- incontinenza urinaria e fecale;
- conservazione almeno parziale dei riflessi cranici⁹⁹.

Rispetto a quanto stabilito da questa griglia è bene soffermarsi particolarmente sul primo punto, ovvero sulla disgiunzione tra veglia e consapevolezza. In neurologia, infatti, per “coscienza” s'intende la presenza contemporanea di almeno due componenti: la *vigilanza* (*wakefulness*), lo stare ad occhi aperti, lo stato di veglia; la *consapevolezza* (*awareness*), l'insieme cioè delle funzioni cognitive e affettive, delle attività mentali che occupano in un determinato momento la mente. In altre parole, se la vigilanza è considerata necessaria per la manifestazione dei contenuti, dei *cogitata* della mente – nel senso che è necessario superare la

⁹⁸ C. A. Defanti, *I pazienti in stato vegetativo permanente e la nostra responsabilità*, (risorsa on line) http://www.formazione.eu.com/_documents/cagranda/articoli/2002-01-02/articolo.pdf.

⁹⁹ *Ibidem*.

soglia della veglia per esplicitare e assorbire contenuti –, nello stesso tempo, però, essa può essere presente senza alcun contenuto esplorabile della coscienza¹⁰⁰.

«Entrambe le due componenti, vigilanza e consapevolezza – sostiene Flamigni –, sottintendono un substrato anatomico-funzionale perché i processi cerebrali necessari per una attività cosciente siano realizzabili. Se questi vengono meno, si determinano patologie diverse a seconda della parte traumatizzata. Nello stato vegetativo persistente il tronco, o meglio il sistema reticolare che presiede alla funzione della vigilanza, rimane integro mentre la connettività tra aree cerebrali normalmente interconnesse viene meno, come vengono meno le interazioni tra talamo, corteccia e tronco, responsabili dei contenuti di coscienza. Lo stato vegetativo persistente è una *interconnection syndrome*, possono esistere solo isole di attività neuronale isolate, che non consentono però uno stato di coscienza»¹⁰¹.

Dunque, sebbene in alcuni casi risulti difficile verificare fino a che punto la coscienza sia soppressa, e se lo sia definitivamente, buona parte degli scienziati conviene che la persistenza di isolati focolai di attività corticale, anche se associati con alcuni schemi comportamentali stereotipati, non indichino la persistenza di un livello anche minimo di coscienza. Insomma per essere coscienti non è sufficiente avere alcune sezioni anatomiche isolate che accidentalmente reagiscono agli stimoli, ma serve l'interazione complessa di diverse aree encefaliche.

Ora, se volessimo farci un'idea di quanti pazienti versano in simili condizioni nel nostro Paese dovremmo procedere molto cauti nel valutare una possibile enumerazione: in primo luogo, poiché dati certi non ve ne sono. Secondo alcuni, il numero sarebbe inferiore a mille, di cui almeno una quarantina presenti nel Friuli Venezia-Giulia¹⁰². Tuttavia, una

¹⁰⁰ Su ciò cfr. F. Plum, J. B. Posner, *Stupor e coma* (1966), a cura di A. Agnoli e S. Ruggieri, Il pensiero scientifico, Roma, 1976.

¹⁰¹ C. Flamigni, *Vita, morte e miracoli* (risorsa online), <http://presidentblog.splinder.com/post/18442830>

¹⁰² «Stando ad uno studio condotto qualche anno fa dalla Dott.ssa Voltazza dell'Istituto di Riabilitazione "Gervasutta" di Udine. Tale studio è interessante anche per un altro motivo: cerca di quantizzare il costo di questi soggetti. La stima delle spese sostenute ha evidenziato un costo in fase acuta di circa 516 euro giornalieri, fino circa 155.00 euro quando il ricovero dura 1 anno. Nella fase successiva il costo si riduce alle

commissione tecnico-scientifica ministeriale istituita nel 2005 ha ritenuto che «i casi di pazienti in condizioni di bassa responsività esistenti in Italia siano stimati in circa 1.500 e tale numero è destinato a crescere»¹⁰³. Una successiva commissione governativa istituita nel 2008, poi, ha stabilito che «nel quinquennio 2002-2006 sono stati dimessi 5344 pazienti con diagnosi di stato vegetativo persistente, secondo le SDO (Schede di Dimissione Ospedaliera), ma i dati ottenuti possono sottostimare la numerosità dei pazienti in SV (Stato Vegetativo) e in SMC (Stato di Minima Coscienza)»¹⁰⁴.

Come si vede da quanto riportato fin qua la difficoltà riscontrata nel fornire dati certi non dipende da lacune nei vari censimenti fatti in Italia, quanto piuttosto anch'essa è il frutto di un mancato accordo tra i clinici nel valutare quale debba essere la posizione di appartenenza dello stato vegetativo: se cioè debba rientrare nella classe nosologica delle “permanent unconsciousness”, oppure possa essere assimilata a quella degli stati di bassa responsività (“minimally conscious state”).

Infatti, la permanenza prolungata di pazienti in stato vegetativo permanente – si pensi alla statunitense Rita Green per quarantasette anni – e la visione dell'encefalo su scala micro-molecolare nonché la scansione di sue aree specifiche ottenuta grazie alle tecnologie digitali (TAC, PET, MEG, fMRI), ha fatto sì che a distanza di quarant'anni dalla diagnosi fatta da Plum e Jennett si potesse affiancare un'ulteriore stadio intermedio – *minimally conscious state* (MCS) – tra lo stato vegetativo e la condizione di piena coscienza, che può essere transitorio o permanente. Particolarmente difficili da diagnosticare, i cosiddetti casi “minimamente responsivi” (MCS) sono quelli in cui è presente un contenuto di coscienza talmente basso che è abbastanza complicato per l'esaminatore poterlo percepire. Pertanto, questi pazienti presentano limitati e intermittenti segni

spese di assistenza e di albergaggio, intorno ai 186 euro giornalieri, per complessivi 67.100 euro all'anno. Tale importo è sostanzialmente lo stesso sia in ambiente ospedaliero sia domiciliare» (cfr. <http://www.statovegetativo.it/>).

¹⁰³ Si veda Gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario alla Salute E. Roccella istituito con D. M. 15 ottobre 2008, *Stato vegetativo e di minima coscienza. Epidemiologia, evidenze cliniche e modelli assistenziali*, (risorsa online) http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1378_allegato.pdf

¹⁰⁴ *Ibidem*.

di consapevolezza, riuscendo inoltre a compiere ogni tanto alcune semplici azioni, come rispondere a un comando e anche comunicare con parole semplici. Queste persone possono provare dolore e sofferenza e avere qualche consapevolezza della propria immobilità, della dipendenza dagli altri, della perdita del controllo degli sfinteri.

Nel febbraio del 1990 Terri Schiavo – una donna colpita da infarto a causa di livelli di potassio molto bassi nel sangue – restò senza ossigeno al cervello in un intervallo tra i sei e i venti minuti, cioè nel lasso di tempo necessario a che si verifici un danno permanente alla corteccia ma non la distruzione del tronco encefalico. La diagnosi fu di stato vegetativo permanente, condizione nella quale la paziente rimase fino al marzo 2005 quando al marito, Michael Schiavo, dopo un lungo *iter* giudiziario nel quale si intromise anche l'*establishment* statunitense, venne riconosciuto il diritto di far interrompere l'idratazione e la nutrizione forzata¹⁰⁵.

In una delle tappe processuali di fronte alla Corte d'Appello della Florida, i genitori della Schiavo, nel tentativo di opporsi alla richiesta del marito di essere riconosciuto legittimo tutore della volontà della moglie, contestarono la diagnosi di stato vegetativo permanente sostenendo che al contrario la figlia si trovasse in uno stato di minima coscienza. Infatti, nella prassi giurisprudenziale nordamericana, l'attribuzione di una minima capacità di coscienza avrebbe costretto il giudice ad una decisione sul destino della paziente del tutto differente in cui la posizione del tutore sarebbe risultata addirittura irrilevante trattandosi di un "*privacy right case*".

Ad ogni modo, il neurologo nominato come perito dai coniugi Schindler, William Cheshire del Florida Department of Children and Families, puntò l'attenzione in primo luogo su uno studio internazionale in cui si affermava che il 40 % delle diagnosi di stato vegetativo

¹⁰⁵ Sul caso *Schiavo* rimandiamo alla seguente bibliografia: D. Lynne, *Terri's Story: The Court-Ordered Death of an American Woman*, Turner Publishing Company, New York, 2005; M. Fuhrman, *Silent Witness. The Untold Story of Terri Schiavo's Death*, Harper Collins, New York, 2005; J. B., Eisenberg, *Using Terri: The Religious Right's Conspiracy to Take Away Our Rights*, Harper Collins, New York, 2005; M. e R. Schindler, *A Life That Matters. The Legacy of Terri Schiavo-A Lesson For Us All*, Hachette Book Group, New York, 2005; M. Schiavo, M. Hirsh, *Terri. The Truth*, Penguin Group, New York, 2006.

permanente erano in realtà errate e che si trattava di stati minimi di coscienza¹⁰⁶.

Cheshire visitò Terri Schiavo cinque giorni dopo la rimozione del tubo dell'alimentazione. La sua visita durò novanta minuti e consistette solamente nell'osservazione visuale della paziente e non propriamente di un esame clinico. Nel descrivere la sua visita, egli notò che anche se la paziente non sembrava localizzare o seguire costantemente oggetti visuali o fissarli per lunghi periodi di tempo, era però capace, per alcuni secondi, di seguirne occasionalmente con gli occhi la traiettoria di spostamento; inoltre, pur non toccandola o provocandole dolore, la paziente poteva inarcare entrambe le sopracciglia e dalla bocca far uscire un suono simile al pianto mentre sul suo viso comparivano smorfie di tristezza¹⁰⁷.

Va detto però, che laddove anche si intendessero questi movimenti orali e oculo-facciali come delle tracce comportamentali (*"pain behavior"*), l'intermittenza e l'occasionalità con la quale essi si manifestano è perfettamente compatibile con la diagnosi di stato vegetativo permanente e non evidenziano alcun contenuto di coscienza¹⁰⁸.

Tuttavia, il rapporto di Cheshire così si concluse: «Entrare nella stanza di Terri Schiavo non è come entrare nella stanza di un paziente in stato comatoso, cerebralmente morto, o che non sia più presente da un punto di vista neurologico. Sebbene la paziente non abbia dimostrato durante i novanta minuti di visita un'evidenza convincente di verbalizzazione, di coscienza consapevole, e di comportamenti volitivi, si ha comunque la

¹⁰⁶ Cfr. K. Andrews, L. Murphy, R. Munday et al., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in rehabilitation unit*, in «British Medical Journal», 313, 1996, pp. 13-16. Questo studio condotto tra il 1990 ed il 1995 mostrava che le diagnosi di stato vegetativo erano errate dal 18% al 43%; in realtà si trattava di casi che erano già stati considerati "minimamente responsivi" (*minimally conscious state*) entro i termini canonici di 3 mesi-1 anno, ma che erano stati "scoperti" solo a distanza di anni dopo una corretta ed esperta valutazione clinica.

¹⁰⁷ W. Cheshire, (risorsa online) su <http://www.hospicepatients.org/william-cheshire-jr-md-03-05-affidavit-re-terri-schiavo.pdf>

¹⁰⁸ Sulla stessa linea di Cheshire un documento stilato dalla Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici nel 2004 così si esprimeva: «Le moderne tecniche di *imaging* hanno permesso di documentare nei pazienti in SV la persistenza di alcune funzioni corticali e la risposta ad alcuni tipi di stimoli, tra i quali il dolore. Anche se non è possibile conoscere la qualità soggettiva di tali percezioni, alcuni elementari processi discriminativi tra stimoli significativi e non significativi sembrano tuttavia possibili» (*Riflessioni sui problemi scientifici ed etici relativi allo stato vegetativo*, Documento congiunto Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici, in «l'Osservatore Romano», 18 Aprile 2004).

percezione distinta della presenza di un essere umano vivente che sembra essere cosciente di alcune cose intorno a lei (...). Appena io guardai Terri, nonostante lei guardasse fisso direttamente alle mie spalle, chiesi a me stesso se, laddove fossi stato il suo medico curante, potessi in buona coscienza rimuovere l'alimentazione e l'idratazione. No, non potrei, neanche se mi fosse stato richiesto. Non potrei togliere i trattamenti di sostentamento vitali a questa *bella signora* il cui viso s'illumina alla presenza di altri»¹⁰⁹.

Lasciando da parte (anche se non è di poco conto) l'involuzione narrativa in prima persona, il tono familiaristico e pseudo-clinico di Cheshire, va detto che nessuno tra i medici che l'hanno avuta in cura ha mai sostenuto che Terri Schiavo fosse in uno stato comatoso o di *brain death*. Tra gli scienziati v'è una sostanziale convergenza, infatti, nel ritenere che i pazienti in stato vegetativo certamente non possono considerarsi casi di morte encefalica (*whole brain death*)¹¹⁰, cioè giuridicamente morti¹¹¹, dal momento che le funzioni del tronco sono mantenute (anche se alterate) ed in particolare la capacità di veglia «che è prerequisito inviolabile della possibilità di coscienza, e di respiro spontaneo»¹¹². Laddove però si delineano due orientamenti contrastanti, è rispetto alla possibile eliminazione del carattere di irreversibilità (o

¹⁰⁹ W. Cheshire, (risorsa online) su <http://www.hospicepatients.org/william-cheshire-jr-md-03-05-affidavit-re-terri-schiavo.pdf>

¹¹⁰ Secondo Bernat, «la morte encefalica è la questione bioetica sulla quale si è sviluppato il maggior consenso nella recente storia della medicina» (cfr. J. L. Bernat, *Editoriale*, in «Neurology», 70, 2008, pp. 252-253). Tuttavia, A. Nanni Costa sottolinea che «c'è comunque un'enorme differenza tra morte cerebrale e stato vegetativo persistente [poiché], nel secondo caso, le cellule sono sofferenti, ma vive, mandano segnali elettrici, il soggetto respira da solo, ha riflessi cranici, insomma la persona è viva» (cfr. M. Reggio, *Ma la scienza non ha dubbi quelle regole valgono ovunque*, «la Repubblica», 3 settembre 2008). Così anche l'Associazione Internazionale dei medici cattolici per i quali se la morte encefalica è da ritenersi equivalente alla morte *tout court*, lo stato vegetativo va invece chiaramente distinto dalla morte encefalica, dal coma, dalla sindrome "locked-in" e infine dal "*minimally conscious state*" (cfr. *Riflessioni sui problemi scientifici ed etici relativi allo stato vegetativo*, cit.).

¹¹¹ Per la legge italiana la morte si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo (cfr. legge 644/1975, legge 578/1993 e Decreto 582/1994): in tal modo, il paziente in stato vegetativo non può considerarsi giuridicamente morto ma può essere considerato analogo al feto al terzo mese e al bambino anencefalico (cfr. Gruppo di lavoro istituito con D. M. del Ministro della sanità U. Veronesi del 20 ottobre 2000 su *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza* (risorsa online) http://www.istitutobioetica.org/documenti/salute/parere_idratazione.htm).

¹¹² F. Procaccio, P. Donadio, A. M. Bernasconi et. al., *Determinazione di morte con standard neurologico*, cit.

permanenza) delle condizioni cliniche e, di conseguenza, l'idea che un'interpretazione prognostica diversa conduca ad una differente valutazione diagnostica.

Sebbene inficiata da elementi di natura religiosa o morale eterogenei al discorso scientifico, la spaccatura tra i clinici in Italia è ben più di un caso locale essendo essa sussumibile all'interno di un dibattito che investe la stessa letteratura internazionale sull'argomento. A tal proposito, nell'*Encyclopedia of Bioethics* statunitense vengono distinte due grandi aree di "Permanent Unconsciousness": alla prima, apparterebbero quegli stati di coma irreversibile "ad occhi chiusi" che rientrano nel criterio di Harvard; mentre la seconda fa esplicito riferimento agli stati comatosi di natura vegetativa in cui, secondo le analisi di Plum e Jennett, esisteva spesso un danno permanente della sostanza bianca o del talamo, pur in presenza di lesioni corticali non gravi o estese che dunque non comprendevano la distruzione strutturale della corteccia, bensì soltanto la sua disattivazione¹¹³.

Pertanto, la condizione di *Vegetative State* comprende tre classi che possono distinguersi in riferimento al loro progresso o alla loro stabilità prognostica: 1) la prima è quella relativa ad uno stato vegetativo acuto a seguito di improvviso e gravoso danno cerebrale occorso dopo ischemia, trauma cranico e mancanza di ossigeno al cervello; 2) la seconda si riferisce ad una forma "degenerativa" diluita nel tempo ed in cui il danno cerebrale comincia gradualmente e progredisce rapidamente in un periodo compreso tra pochi mesi e anni (è il caso del morbo di Alzheimer); 3) la terza è quella legata alle malformazioni della nascita come nel caso dell'anencefalia¹¹⁴.

¹¹³ Cfr. *Encyclopedia of Bioethics*, cit., p. 605.

¹¹⁴ Si tratta di una gravissima malformazione del sistema nervoso che colpisce i bambini alla nascita: più precisamente, alla presenza del tronco encefalico, più o meno sviluppato, non segue uno sviluppo della volta cranica e degli emisferi cerebrali. Oltre al danno neurologico, questi bambini vanno incontro a complicanze respiratorie e infettive e, in breve tempo (alcuni mesi), alla morte. Tuttavia, dopo le indagini di Shewmon, alcuni hanno rigettato l'ipotesi iniziale di considerare l'anencefalia appartenente alla classe degli stati vegetativi, proponendo di inserirla in quella degli stati di minima responsività. Per questo motivo più che di "assenza" si è preferito parlare di "mancanza" di sviluppo degli emisferi cerebrali. Shewmon e altri hanno dimostrato, infatti, l'esistenza di una *sentience*, una capacità senziente minima di questi piccoli esseri, una

Degno di interesse è il fatto che a distinguere queste tre classi non sia tanto il criterio diagnostico quanto quello prognostico che deve essere redatto soprattutto in base ad una prolungata osservazione che colga anche il minimo segno per formulare una diagnosi corretta. In altre parole, pur essendo essenzialmente differenti in termini di cause, di tipo di danno al cervello e di lunghezza di tempo per stabilire una corretta diagnosi, qui a giocare un ruolo discriminante è – alla stessa maniera del *Rapporto di Harvard* sulla *brain death* – il concetto di irreversibilità o permanenza/persistenza della patologia.

La maggior parte degli scienziati ritiene infatti che il concetto di irreversibilità costituisca sicuramente il tratto caratteristico degli stati vegetativi persistenti, anche se il tempo necessario a stabilire questa irreversibilità varia sostanzialmente con cause e età¹¹⁵. Ad esempio, nello stato vegetativo di origine traumatica in un soggetto adulto (il *caso Englaro*, per intenderci) bisogna attendere dodici mesi per dichiararlo “permanente”. L’aggettivo persistente – spesso usato in modo impreciso come sinonimo di quest’ultimo – si riferisce ad un’osservazione che sia protratta subito dopo il primo mese. Negli stati vegetativi di origine non traumatica, soprattutto in quelli di genesi anossica, sono sufficienti al contrario tre mesi di osservazione¹¹⁶.

Quando diventa permanente, la condizione clinica dello stato vegetativo è la massima condizione neurologica che costituisce il prototipo per la «*higher-brain formulation of death*»¹¹⁷. Pertanto, secondo quanto riferito da Defanti, il quadro clinico precedentemente esposto di Eluana Englaro è perfettamente compatibile con i criteri diagnostici della morte corticale: «Con ogni verosimiglianza – egli afferma – il trauma ha provocato, oltre all’emorragia nell’emisfero sinistro, che di per sé non giustificherebbe questo stato clinico, soprattutto un danno diffuso delle

consapevolezza rudimentale dell’ambiente e lo sviluppo di una certa funzione cognitiva anche in strutture cerebrali inferiori (su ciò cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., pp. 173-174).

¹¹⁵ Cfr. Institute of Medical Ethics Working Party on the Ethics of Prolonging Life and Assisting Death, *Withdrawal of Life-Support from Patients in a Persistent Vegetative State*, in «Lancet», 337, 1991, pp. 96-98.

¹¹⁶ Cfr. Multi-Society Task Force on PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state*, 2/2 parts, in «New England Journal of Medicine», 330, 21, 1994, pp. 1572–1579.

¹¹⁷ Cfr. *Encyclopedia of Bioethics*, cit. p. 605.

fibre nervose della sostanza bianca degli emisferi (si usa generalmente a questo proposito il termine inglese di diffuse *axonal injury*). Si può presumere che siano stati interrotti, per lo meno in gran parte, i collegamenti (sia in entrata che in uscita) fra la corteccia cerebrale e i centri nervosi sottostanti. È come se la corteccia cerebrale, nella quale vengono elaborati i processi cognitivi, fosse isolata rispetto al mondo esterno, nel senso che non è in grado né di ricevere stimoli esterni né di comandare i muscoli del corpo. Il tronco cerebrale invece, pur essendo stato danneggiato dal trauma, non lo è stato completamente, come dimostra da un lato la ripresa della respirazione spontanea (il centro del respiro è situato nelle parti più basse del tronco, il bulbo e il ponte), dall'altro la ripresa di un'alternanza sonno-veglia, essa pure regolata dal tronco»¹¹⁸.

In un documento risalente al 1993 la Società Italiana di Neurologia (SIN) si adoperò affinché il criterio di morte corticale potesse essere adottato nella prassi medico-diagnostica accanto a quello di *brain death* riconosciuto dall'ordinamento giuridico italiano. In questo modo, la sola perdita irreversibile della capacità di coscienza poteva suffragare la liceità morale della sospensione dei trattamenti di sostentamento vitali (NIA) riconosciuti come veri e propri trattamenti medici¹¹⁹.

6. *Dispute intorno al criterio di morte corticale e al concetto di irreversibilità.*

Per coloro che sostengono la validità del criterio di morte corticale i pazienti in stato vegetativo permanente possono essere dichiarati cerebralmente morti. Che l'adozione di tale criterio dovesse suscitare sia in Italia che all'estero parecchie discussioni poteva esser previsto già facendo caso ai diversi protocolli e definizioni che configuravano la morte cerebrale. Abbiamo detto che il criterio stabilito ad Harvard prevede che

¹¹⁸ C. A. Defanti, *I pazienti in stato vegetativo permanente e la nostra responsabilità*, cit.

¹¹⁹ Cfr. Id., *Soglie*, cit., pp. 180-181.

la morte encefalica debba mantenersi distinta da qualsiasi *brain failure* che non sia totale ed irreversibile (*total irreversible brain failure*). Se invece ci soffermiamo sulla definizione di morte adottata nel Regno Unito, notiamo che essa risulta dalla presenza di due fattori: la perdita irreversibile della capacità di coscienza (danno corticale) e l'assenza della respirazione spontanea, il che vuol dire una distruzione massiccia del tronco cerebrale. Dunque, all'interno stesso dei sostenitori della morte corticale si è prodotta una distinzione di natura non soltanto terminologica tra una definizione più "conservatrice" (legata alla nozione di morte cerebrale) ed una invece ribattezzata "*neocortical death*". Per "morte neocorticale" il neurologo Julius Korein ha inteso un criterio *specifico* caratterizzato dalla «destruction of cortical neurons bilaterally while deep structures of the cerebral hemispheres such as the thalamus and basal ganglia may be intact along with the brainstem and cerebellum»¹²⁰.

Ad ogni modo, a far vacillare l'idea che lo stato vegetativo permanente fosse compatibile con una diagnosi secondo la quale si trattava di un paziente clinicamente morto sulla base del criterio di morte corticale, sono state negli ultimi vent'anni le nuove indagini neurofunzionali (fMRI, PET). Queste ultime dimostrano che anche in alcuni soggetti clinicamente diagnosticati come stati vegetativi permanenti è possibile riscontrare l'attività e la reattività di singole aree corticali. Se questi risultati non inficiano di per sé il concetto di irreversibilità dello stato vegetativo, tuttavia contrastano radicalmente con l'idea di morte corticale formulata in un'era precedente alla disponibilità di queste indagini.

È stato documentato, infatti, che anche in seguito ad una gravissima anossia il cui effetto comporta una lesione distruttiva dell'intera corteccia cerebrale, gli impulsi nervosi possono talvolta raggiungere le aree sottocorticali, spiegando con ciò una certa reattività del paziente agli stimoli esterni di natura riflessa ed automatica. Gli studi attuali hanno dimostrato che la consapevolezza più che essere soltanto *localizzata* nella corteccia cerebrale, nasce dall'interazione di quest'ultima con l'attività del tronco e del talamo. Al contrario, l'adozione della morte corticale spinge

¹²⁰ Cfr. K. G. Gervais, *Redefining Death*, Yale University Press, New Haven, 1986, p. 11.

più oltre dei criteri di Harvard l'analogia tra *mente* e *corteccia*, laddove invece bisogna ancora chiarire molto dell'anatomia di quest'ultima e particolarmente la funzione del talamo.

Infatti, se certamente possiamo affermare che la capacità di coscienza si concentra soprattutto nelle aree corticali dell'encefalo, non altrimenti possiamo spingerci nel definire cartesianamente uno spazio in cui essa esercita la sua attività. Indagini topografiche come la PET hanno mostrato che se il metabolismo cerebrale dello stato vegetativo permanente appare depresso in misura paragonabile a quello che si riscontra nell'anestesia generale, in alcuni pazienti le aree primarie (acustiche e somestetiche) presentano un incremento del metabolismo a seguito di stimoli appropriati. Questo significa che l'incapacità di coscienza sembra risultare da un problema di trasmissione dello stimolo esterno, rimanendo esso come bloccato nella prima fase e, pur arrivando alla corteccia, senza poter essere elaborato dalle aree associative circostanti ed essere percepito¹²¹.

Insomma, nello stato vegetativo permanente, la perdita irreversibile della capacità di coscienza può a volte configurarsi più che come una distruzione totale delle aree corticali, come un problema di trasmissione e di elaborazione dell'informazione, una disfunzionalità occorsa nella natura *plastica* dell'encefalo.

Tuttavia, il fatto che permangano più o meno intatte delle isole di attività cerebrale, la cui vitalità è stabilito possa *coesistere* con la perdita di tutte le funzioni encefaliche – si pensi alla secrezione dell'ormone ADH che impedisce la formazione del diabete insipido – induce a considerare che «l'eventuale permanenza di cellule metabolicamente attive all'interno della scatola cranica non invalida il concetto di morte dell'individuo»¹²² che, in quanto perdita irreversibile di coscienza, sia interpretabile come «annullamento del sé»¹²³. Anche se alle volte i pazienti in stato vegetativo permanente possono sorridere ed avere qualche smorfia, l'osservazione prolungata conferma che non vi è alcun segno di interazione volontaria

¹²¹ Cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 178.

¹²² F. Procaccio, P. Donadio, A. M. Bernasconi et. al., *Determinazione di morte con standard neurologico*, cit.

¹²³ J. McMahan, *Ethics of Killing*, cit., p. 426.

con l'ambiente o di autocoscienza¹²⁴: la PET ha supportato l'indagine clinica secondo la quale tali pazienti non possono provare dolore né piacere, né essere affetti da alcuno stato emozionale (come la paura o la fame), essendo questi capacità cognitive¹²⁵. Infine, gli studi compiuti con la TAC o la risonanza magnetica per immagini (fMRI) evidenziano con un grado di probabilità molto elevato l'irreversibilità del danno cerebrale: «dopo alcuni mesi in stato vegetativo – si legge nell'*Encyclopedia of Bioethics* statunitense – l'encefalo inizia a mostrare un progressivo restringimento (*shrinkage*) di natura atrofica che investe in primo luogo gli emisferi cerebrali»¹²⁶.

In riferimento alle perplessità circa la natura irreversibile dello stato vegetativo permanente va detto che, se è opportuno ribadire che la valutazione prognostica debba essere quanto più prudente possibile e verificata caso per caso¹²⁷, sono ad oggi del tutto validi i criteri stabiliti in alcuni documenti che la letteratura internazionale considera di maggior riferimento. Sappiamo infatti che si possono considerare potenzialmente reversibili gli stati vegetativi che durano per tempi inferiori alle soglie individuate nel documento della *Task Force on PVS* del 1994¹²⁸, in quello del *Royal Medical College* di Londra del 2003¹²⁹ e nel documento sugli stati vegetativi post-anossici dell'*American Academy of Neurology* del 2006¹³⁰, ovvero un anno per gli stati vegetativi post-traumatici, sei mesi per i non traumatici.

¹²⁴ Executive Board, American Academy of Neurology, *Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient*, in «Neurology», 39, 1, 1989, pp. 125-126.

¹²⁵ Cfr. D. E. Levy et. al., *Differences in Cerebral Blood Flow and Glucose Utilization in Vegetative versus Locked-in Patients*, in «Annals of Neurology», 22, 6, 1987, pp. 673-682.

¹²⁶ *Encyclopedia of Bioethics*, cit., p. 606.

¹²⁷ Soprattutto per i bambini (data la conformazione della scatola cranica) la diagnosi di morte del tronco encefalico deve essere comprovata da esami che mostrano l'assenza di flusso sanguigno. Pertanto, alcuni casi neonatali e pediatrici descritti come «chronic brain death» da Shewmon potrebbero avere trovato origine da una necrosi incompleta del bulbo del tronco encefalico (cfr. D. A. Shewmon, *Chronic "Brain Death": Meta-Analysis and Conceptual Consequences*, cit., pp. 1538-45)

¹²⁸ Multi-Society Task Force on PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state*, cit., pp. 1572 –1579.

¹²⁹ Working Party of The Royal College of Physicians of London, *The Vegetative State. Guidance on Diagnosis and Management*, RCP, London, 2003.

¹³⁰ E. F. M. Wijndicks, A. Hijdra et al., *Practice parameter: Prediction of outcome in comatose survivors after CPR (EB review): Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology*, in «Neurology», 67, 2006, pp. 203-210.

Nonostante ciò, lo stesso Defanti, pur riconoscendo la validità della *Task Force* del 1994 che individuava «con un alto grado di certezza clinica» (*with a high degree of clinical certainty*) lo stato irreversibile del paziente in condizione vegetativa, sembra avere nel corso degli ultimi anni ammorbidito la sua posizione in merito, in prima istanza circa la sostenibilità del criterio di morte corticale: «Il dibattito nella letteratura scientifica internazionale – egli nota – negli ultimi anni si è ravvivato dopo la pubblicazione, avvenuta nel 1993, di un articolo di Andrews e successivamente di altri contributi clinici dello stesso e di altri studiosi che hanno documentato due fatti: a) un certo numero di casi inviati ad un reparto dedicato alla riabilitazione dei soggetti con lesioni cerebrali, come quello diretto da Andrews, con diagnosi di stato vegetativo persistente non corrispondevano in realtà ai criteri su esposti e presentavano, già al momento del ricovero, segni (sia pur lievi) di consapevolezza dell'ambiente (si trattava cioè di diagnosi sbagliate); b) un numero assai piccolo - ma ben documentato - di pazienti riprendono un contatto con l'ambiente anche al di là dei limiti temporali indicati dal documento della *Task Force*»¹³¹.

Circa il primo punto, va ribadita l'importanza che la diagnosi sia posta in modo corretto, attraverso cioè una lunga e periodica osservazione dei pazienti che sappia cogliere qualsiasi eventuale indizio (anche se tenue e incostante) di ripresa di un contatto con l'ambiente. Quanto al secondo punto, invece, il medico, pur nei limiti di un discorso probabilistico, non può esimersi dal formulare una prognosi, assumendo, se è necessario, delle decisioni in base ad essa.

Se per quanto riguarda il criterio di Harvard non è stato documentato alcun caso di ripristino di funzioni encefaliche irreversibilmente andate perdute, per quanto attiene allo stato vegetativo permanente la PET e la MEG (magnetoencefalografi) hanno riscontrato la presenza di «aree di

¹³¹ C. A. Defanti, *I pazienti in stato vegetativo e la nostra responsabilità*, cit. L'articolo cui si fa riferimento è di K. Andrews, *Patients in the persistent vegetative state: problems in their long term management*, «British Medical Journal», 3306, 1993, pp. 1600-02.

metabolismo conservato» associabili a «frammenti di comportamento»¹³².

In base a questi dati, a distanza di meno di dieci anni, la Società Italiana di Neurologia (SIN) è tornata a pronunciarsi insistendo non tanto sulla difficoltà di diagnosticare la condizione di stato vegetativo quanto sul fatto

¹³² Cfr. Id., *Soglie*, cit., p. 178. Piuttosto noto è il caso di un uomo diagnosticato in stato vegetativo permanente da venticinque anni che ogni due giorni ripeteva una parola specifica (cfr. N. Schiff et. alt., *Residual Cerebral Activity and Behavioural Fragments Can Remain in the Persistently Vegetative Brain*, in «Brain», CXXV, 6, 2002, pp. 1210-1234). Nel 2006, un'equipe guidata dal medico inglese A. M. Owen, dopo aver proposto di organizzare in modo gerarchico gli studi di *neuroimaging* funzionale – cominciando cioè con le forme più semplici di elaborazione, come i segnali uditivi, per poi procedere a funzioni cognitive più complesse –, sembra avere dimostrato il persistere di una capacità di comunicazione e di comprensione “inconscia” anche nei pazienti in stato vegetativo. Pertanto, «in condizioni normali – egli afferma – il processo cognitivo è relativamente automatico, avviene cioè senza il bisogno di un intervento volontario da parte del paziente, dal momento che non è possibile decidere di non riconoscere un volto come volto, o di non comprendere un parlato che sia presentato chiaramente nella propria lingua madre». In altre parole, in questi pazienti, come in noi tutti, agirebbe una percezione inconscia non sempre legata ad una forma di autocoscienza: potremmo riconoscere volti e parole senza però avere alcuna consapevolezza riflessiva di quanto noi stessi stiamo provando ed elaborando in quel momento. Così, Owen, chiedendo ad una paziente clinicamente vegetativa di immaginare di giocare a tennis o di muoversi nella propria casa, ha verificato che le aree cerebrali, sottoposte all'esame della fMRI, si attivavano alla stessa maniera di un soggetto normale (cfr. A. M. Owens et al., *Detecting awareness in the vegetative state*, in «Science», 569, 313, 2006, pp. 1402 e sg. (risorsa online) <http://www.timeoutintensiva.it/download/OWENS.pdf>). Sembra dunque dimostrato in questi pazienti qualche indizio di processi cognitivi in atto. Tuttavia, rileva Defanti, «si tratta di dati di ricerca, ottenuti dai non molti sperimentatori che si sono dedicati a questo argomento e in soggetti il cui danno cerebrale per lo più risaliva a pochi mesi prima. Nel primo e più famoso caso di Adrian Owen, la paziente fu studiata a distanza di soli cinque-sei mesi dal trauma e non era in stato vegetativo, bensì nel cosiddetto stato di minima coscienza» (C. A. Defanti, *Da quel coma nessuno si risveglia*» da «l'Unità», 10 febbraio, 2009). Ancor più di recente, un'altra ricerca condotta dal dott. M. M. Monti su 23 pazienti diagnosticati in stato vegetativo, ha dimostrato in due di essi la sussistenza di risposte di aree corticali che suggeriscono la permanenza di una qualche funzione cognitiva. Rispetto allo studio di Owen, la novità consiste nel fatto che queste risposte sembrano comportare una componente di volontà; inoltre, tale riscontro positivo è stato verificato in una percentuale maggiore di pazienti e in un tempo che, sebbene più avanzato, risulta comunque inferiore ai trenta mesi (cfr. M. M. Monti et. al., *Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, in «New England Journal of Medicine», 362, 2010, pp. 579-589). Rispondendo ad un articolo di A. Morresi che si chiedeva cosa sarebbe accaduto se Eluana Englaro fosse stata sottoposta a quest'ultima indagine, Defanti ha giudicato ideologica e ingiustificata tale domanda, dal momento che essa non teneva conto della lunghissima fase della malattia della Englaro né dei risultati dell'esame neuropatologico, i quali hanno confermato tanto la diagnosi di stato vegetativo quanto l'irreversibilità delle lesioni. «Quel che è certo – sostiene Defanti – è che negli ultimi anni si è aperta una nuova era nel campo degli studi sui disturbi di coscienza e che le nuove metodiche promettono di cambiare profondamente il nostro sapere in materia. Come suggerisce Alan Ropper nell'editoriale che, sul *New England Journal of medicine* accompagna l'articolo di Monti, è presto però per trarre da questo studio conclusioni circa la pratica clinica. E, aggiungo io, è del tutto fuori luogo leggere questo importante contributo scientifico alla luce di un partito preso ideologico. Io spero soprattutto che grazie a queste nuove indagini si possano trarre in un prossimo futuro indicazioni utili per formulare una prognosi più attendibile e un congruo programma di cura» (C. A. Defanti, *Il caso Eluana tra scienza e ideologia*, da «l'Unità», 9 febbraio 2009).

di pronunciarsi in modo assolutamente certo circa la prognosi¹³³. Di conseguenza, lo stesso Defanti – tra i promotori del suddetto documento – prende atto del mancato successo dell’adozione della morte corticale, spostando l’accento più sulla legittimità della sospensione della NIA in base alla possibilità delle dichiarazioni anticipate di trattamento redatte dal paziente¹³⁴, che sull’accettazione legislativa di un nuovo criterio di morte. In altre parole, di fronte al carattere probabilistico e statistico di ogni diagnosi clinica, la legittimità dell’adozione della morte corticale sembra trovare una base più solida se il discorso medico viene rafforzato in base ad una considerazione etica¹³⁵.

Stabilito ciò è evidente allora che interrogarsi *in generale* intorno al problema della morte cerebrale suscita maggiori dubbi, non tanto riguardo alla corretta determinazione diagnostica della patologia, quanto piuttosto rispetto ai doveri che la prassi medica ha da adempiere nei confronti dei pazienti e delle loro condizioni. Da questo punto di vista, la necessità di assumere diverse tipologie di trattamento medico nonché di valutazione etica hanno provocato ai sostenitori della morte corticale l’accusa di incamminarsi su uno *slippery slope* in cui, muovendo dall’idea che la definizione etica di persona dipende dall’integrità delle fondamentali strutture neurologiche, si può arrivare a dichiarare morti pazienti in fase di demenza avanzata, in stati psicologici anormali o di ritardo mentale grave.

Queste obiezioni vengono soprattutto – ma non solo – dalle aree più vicine alla cultura di ispirazione cattolica o, in generale, religiosa. Qui, in realtà, muovendo da una critica radicale del concetto di morte corticale in nome della difesa della vita *tout court*, diventano oggetto di ripensamento gli stessi concetti diagnostico-clinici di “irreversibilità/permanenza”, di “guaribilità”, nonché dell’approccio ipotetico-deduttivo della scienza medica. Per quanto riguarda il primo aspetto, in un documento vaticano del 2004 concernente lo stato vegetativo, si osserva che «il paziente in stato vegetativo non può in alcun modo essere considerato un malato terminale, potendo la sua condizione protrarsi stabilmente anche per

¹³³ Cfr. C. A. Defanti et. al., *La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo permanente*, «Neurologia Scientifica», 23, 2002, pp. 131-139.

¹³⁴ Cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 182.

¹³⁵ Cfr. *Ibid.*, p. 149.

periodi di tempo molto lunghi»¹³⁶. Ed ancora, più oltre: «Ad oggi, nessun singolo metodo di indagine può consentire di predire, nel singolo caso, chi tra i pazienti in stato vegetativo recupererà e chi non potrà riprendersi»¹³⁷.

Queste parole rendono esplicito l'attacco molto stringente – proveniente soprattutto dal mondo cattolico – all'idea più diffusa in ambito medico-scientifico secondo la quale lo stato vegetativo bensì costituisca un «esito stabile di malattia»¹³⁸. In opposizione a questa tesi, viene cioè riconosciuta la possibilità che da questo stadio di confine, da questa zona grigia, possano comunque venire degli indizi di guarigione. Di conseguenza, cade la legittimità dell'uso consolidato nella definizione dello stato vegetativo dell'aggettivo “permanente”¹³⁹, sulla base non del fatto che viene ritenuta valida una situazione diagnostica diversa, ma soltanto per rendere più immediatamente chiaro che si tratta di una prognosi allungata. Da qui, poi, viene mossa una critica al modello probabilistico e statistico della medicina contemporanea, sfruttando l'evoluzione complessa e relativistica assunta dalla cultura scientifica nel tentativo di liberarsi dei suoi residui positivistic.

A questo proposito – osserva Giovanni Paolo II – «non va dimenticato o sottovalutato come siano ben documentati casi di recupero almeno parziale, anche a distanza di molti anni, tanto da far affermare che la scienza medica, fino ad oggi, non è ancora in grado di predire con sicurezza chi tra i pazienti in queste condizioni potrà riprendersi e chi no»¹⁴⁰.

Tuttavia, sostenere il carattere inesatto della scienza del nostro tempo non vuol dire affatto declinarla alla maniera di un'involuzione scettica del sapere: l'inesattezza non è l'incertezza, né ogni interpretazione è necessariamente corretta soltanto perché – utilizzando la metafora

¹³⁶ Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici cattolici, *Riflessioni sui problemi scientifici ed etici relativi allo stato vegetativo*, cit.

¹³⁷ *Ibidem*.

¹³⁸ C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 180.

¹³⁹ Cfr. Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici cattolici, *Riflessioni sui problemi scientifici ed etici relativi allo stato vegetativo*, cit.

¹⁴⁰ Discorso di Giovanni Paolo II ai partecipanti al Congresso Internazionale *Life sustaining treatments and Vegetative state: Scientific Advances and Ethical dilemmas*, 17-20 marzo 2004 (risorsa on line), http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc_it.html

nietzscheana – non esistono fatti. A ben vedere, però, la raccomandazione fatta dall’universo (politico, scientifico, teologico) cattolico alla medicina di limitarsi all’indicazione della causa e della durata della patologia, nonché di abbandonare termini fuorvianti quali quello di stato vegetativo “permanente”, apre alla possibilità di una strenua difesa della vita che *sopravvive* e che *resta*. L’equivalenza impossibile tra cronicità/stabilità e irreversibilità/permanenza offre così il modo di poter sussumere queste vite sotto una categoria di «gravissima disabilità»¹⁴¹ costruita ed implementata *ad hoc* e rispetto alla quale, sulla base delle conquiste giuridico-politiche della secolarizzazione illuministica, si richiama ad un trattamento di uguaglianza e di tutela della dignità.

Ad ogni modo, lungi dall’essere fondata su discorsi che per alcuni rimarrebbero positivisticamente avalutativi, quella scientifica è in realtà anch’essa una sezione di un sapere più ampio che si produce socialmente e storicamente all’interno di una determinata società. Ed è già da un pezzo che le *scienze* più che “spiegare” cercano invece di “comprendere” la natura e la realtà, muovendo dall’irriducibile ambiguità dei problemi posti. Infatti, i prodotti del sapere scientifico, sia cognitivi sia materiali, nella maggior parte dei casi non sono analizzabili in termini semplici e secondo una classificazione univoca, ma «hanno in sé credenze non solo relative a come il mondo è, ma anche come *dovrebbe essere* [poiché] l’ordine naturale e l’ordine sociale, in breve, vengono prodotti contemporaneamente, e più precisamente, sono co-prodotti»¹⁴².

Ciò significa che, potenzialmente, differenti criteri di accertamento della morte, suggeriscono differenti immagini del corpo, alla base delle quali può esserci una diversa *metafisica della vita* che da ultimo fa emergere una specifica concezione della forma vivente che chiamiamo “uomo”. Aspetti plurali questi e apparentemente eterogenei che non possono essere tenuti separati o addirittura – come spesso accade – taciuti perché ritenuti estranei al contesto strettamente bioetico. Cosa vuol dire che questi pazienti sono vivi ma non più persone? Cosa vuol dire,

¹⁴¹ Cfr. Gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario alla Salute E. Roccella istituito con D. M. 15 ottobre 2008, *Stato vegetativo e di minima coscienza. Epidemiologia, evidenze cliniche e modelli assistenziali*, cit.

¹⁴² S. Jasanoff, *Fabbriche della natura*, Il Saggiatore, Milano, 2008, p. 34.

all'opposto, che devono essere considerati come se fossero affetti da una grave forma di disabilità che non inficia il loro *status* di soggetti giuridici? Quali i dispositivi di sapere, quali le “tecnologie del sé” all'opera nella costruzione delle soggettività in gioco? Quali gli spazi istituzionali e l'ambiente in cui le loro traiettorie si vengono ad effettuare? Quale il confine attraverso cui passa una nuova costituzione/costruzione della polarità tra *normale* e *patologico*?

Un'indagine che vuole essere ad un tempo *archeologica* ed *epistemologica* non potrà sottrarsi a rispondere a queste domande, sebbene dovrà tentare di portarsi oltre la semplicistica *vulgata* che vede contrapposti – soprattutto nel nostro Paese – laici e cattolici.

II CAPITOLO

Stato vegetativo e organismo

Si diventa animale proprio in quanto l'animale muore; e, contrariamente a un pregiudizio spiritualista, è l'animale che sa morire e ne ha il senso o il presentimento¹⁴³.

1. Ancora sulla distinzione tra morte cerebrale e stato vegetativo.

Nel precedente capitolo abbiamo esposto quelli che, a nostro avviso, sono i principali approcci clinici utilizzati in ambito medico-scientifico per definire la diagnosi di “stato vegetativo”. Abbiamo visto che un primo gruppo di neurologi sostiene che per la condizione di questi pazienti possa valere come criterio diagnostico lo stesso che viene adoperato nei casi di morte cerebrale, ovvero il riscontro di una cessazione permanente delle funzioni critiche dell'organismo inteso come intero. Infatti, sebbene moderne indagini di *screening* computerizzato della massa encefalica abbiano evidenziato la vitalità di alcune aree cerebrali, secondo Bernat ad essere andata perduta è quella funzione fondamentale del cervello che lo fa essere l'unico garante dell'integrazione corporea. In altre parole, «il cervello – egli afferma – è il sistema critico dell'organismo senza il quale gli organi che restano potrebbero sì continuare a funzionare indipendentemente, ma non possono insieme costituire un organismo come

¹⁴³ G. Deleuze, *Critica e clinica* (1993), tr. it. di A. Panaro, Raffaello Cortina, Milano, 1996, p. 14.

intero»¹⁴⁴. Questo ruolo di «regolatore dell'integrazione sistemica dell'organismo» («the brain is the regulator of the body's integration») svolto dal cervello, è stato sottolineato anche da Lamb per il quale, dal momento che soltanto la presenza di questa specifica funzione integrativa rende giustizia di tutte le altre funzioni particolari immanenti all'organismo, la morte dell'uomo avviene alla stessa maniera di quella di qualsiasi altro animale¹⁴⁵. L'organismo muore, e nel processo che conduce alla morte lentamente si sgretola la sua specifica individualità, si dis-integra come unità coordinata e funzionale.

Dunque, per i sostenitori della morte cerebrale, la permanenza dell'attività integrativa del cervello rappresenta la condizione di possibilità affinché non soltanto un organismo viva, ma che qualcosa di organico possa assumere (da un punto di vista biologico e fisiologico) il carattere di organismo. Vero e proprio centro propulsore, regolatore e coordinatore di ogni manifestazione coerente del corpo, la dis-integrazione totale dell'encefalo – ovvero, la morte cerebrale – o della sua funzione critica – riscontrabile nello stato vegetativo – comporta *necessariamente* la morte dell'organismo e costituisce – dice Lamb – «il punto oltre il quale nessun sistema può sopravvivere senza supporti meccanici»¹⁴⁶. Ad esempio, un intervento tecnologico salvavita come la respirazione artificiale, rappresenta una modalità estrinseca di supportare l'attività ventilatoria in un corpo ridotto a simulacro della vita, cioè più simile ad un cadavere che ad un organismo vivente. Insomma, la mera sopravvivenza grazie all'intervento tecnologico della funzionalità di alcuni organi e sottosistemi non sono indizi sufficienti della presenza della vita, la quale si estrinseca solo ed unicamente nella forma dell'organismo. In questo modo, poiché la sussistenza delle funzioni comprensive, dei sottoinsiemi e dei vari organi, deve mostrarsi come qualcosa di spontaneamente integrato per via cerebrale, un corpo in cui tale livello di integrazione critica non viene più

¹⁴⁴ J. L. Bernat, *Defending Challenges to the Concept of "Brain Death"*, 2005 (risorsa on line)
http://www.lahey.org/NewsPubs/Publications/Ethics/JournalFall1998/Journal_Fall1998_Feature.asp

¹⁴⁵ D. Lamb, *Death, Brain Death and Ethics*, Albany State University of New York Press, 1985, p. 7.

¹⁴⁶ *Ibid.*, p. 37.

riscontrato può essere dichiarato senza dubbio morto. Infatti, anche laddove la mediazione delle funzioni corporee operata dal cervello fosse sostituita dalla tecnologia, nessuna macchina potrebbe mai cooptare alcuna facoltà intellettuale poiché – come nel caso della sensibilità – si tratta di un'attività spontanea del cervello, la cui cessazione è un segno della morte dell'organismo e costituisce «the final proof of the validity of the whole-brain criterion centers on the criticality and irreplaceability of the brain»¹⁴⁷.

Di conseguenza, l'adozione del concetto di morte cerebrale rende superflua la distinzione tra morte biologica e morte della persona, dal momento che la disintegrazione dell'organismo inteso come un sistema autoregolante di parti interconnesse controllato dall'attività cerebrale tende a coincidere con la morte *tout court*.

Eppure, quest'ultima considerazione appare oltremodo problematica poiché il corpo di alcuni pazienti cerebralmente morti riesce a sopravvivere per un periodo di tempo considerevolmente lungo (mesi o anni), mantenendo un alto livello di funzionamento sistemico ed un elevato equilibrio omeostatico interno.

Riscontri scientifici di questo tipo hanno messo in seria discussione l'immagine del cervello come «sistema di controllo dell'organismo» offerta da Bernat e Lamb, al punto da considerare insufficiente, non necessaria e soprattutto non equivalente la nozione di morte cerebrale con quella di morte dell'organismo umano. Come dimostrato dalle analisi di questi ultimi, è indubitabile – sostiene McMahan – che «la morte dell'organismo umano sia un fenomeno biologico consistente nella cessazione irreversibile del funzionamento integrato dei maggiori organi e sottoinsiemi (respiratorio, circolatorio, immunitario etc.) del corpo»¹⁴⁸; tuttavia egli, d'accordo con Shewmon ed in polemica con i sostenitori della morte cerebrale, ritiene che non v'è nessuna conseguenza necessaria che la morte cerebrale debba coincidere con la morte dell'intero

¹⁴⁷ J. L. Bernat, *A Defense of the Whole-Brain Concept of Death*, in «Hastings Center Report», 28, 1998, p. 19.

¹⁴⁸ J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., p. 424.

organismo, dal momento che il cervello non è affatto il centro regolatore dell'organismo.

Ciò risulta vero almeno sotto un duplice aspetto: in primo luogo, molte delle funzioni integrative del cervello non sono integranti a livello somatico (*somatically integrating*); in secondo luogo, poi, le stesse funzioni integrative evidenti nell'attività dell'organismo non sembrano per nulla essere mediate dall'attività del cervello. Quindi, interpretare la perdita dell'integrazione cerebrale come un segno di morte dell'organismo è non soltanto da un punto di vista fisiologico inaccurato, ma anche teoreticamente incoerente¹⁴⁹.

Dal momento che molte funzioni integrative del corpo non dipendono dalla mediazione del cervello, Shewmon suggerisce che, in alcune circostanze, il cervello vada descritto non come l'*integratore* delle funzioni somatiche, bensì come un *modulatore* e un *potenziatore* (*enhancer*) delle funzioni stesse. Questa tesi viene riscontrata in numerose prove empiriche che dimostrano che le maggiori funzioni cerebrali, che generalmente vengono menzionate come integrative, non lo sono nei fatti, cioè non conferiscono unità all'organismo, bensì si limitano a sostenere un'unità che in esso è già presupposta¹⁵⁰.

La natura di questa unità immanente all'organismo andrà chiarita in tutta la sua portata epistemologica e filosofica a partire dal nesso tra *animalità* e *organismo*: infatti, come vedremo, il rapporto tra cervello e organismo e la possibile unità tra i due, prima di essere semplicemente di natura somantica (Shewmon), psicologica (McMahan e Ruyer), affonda le sue radici nel concetto filosofico di *animalità*. Ora, però, soffermiamoci su questo primo punto in cui è emersa una distinzione clinica e concettuale tra

¹⁴⁹ Cfr. D. A. Shewmon, *The brain and somatic integration. Insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death*, in «The Journal of Medicine and Philosophy», 26, 2001, p. 457.

¹⁵⁰ *Ibid.*, p. 464. L'equivalenza tra morte cerebrale e morte dell'organismo si presenta agli occhi di Shewmon problematica anche dal punto di vista epistemologico-clinico poiché, se il cervello agisce come un modulatore più che come un semplice integratore delle funzioni somatiche, la perdita di funzioni quali la circolazione sanguigna, il metabolismo, la capacità di gestazione e l'esposizione alle infezioni, non rientra neanche tra i criteri clinici per decretare la morte cerebrale, essendo questi centrati tutti sulla mancanza di respirazione spontanea, sulla perdita di coscienza e la perdita della funzione dei nervi cranici (*ibid.*, p. 465).

morte cerebrale e stato vegetativo, differenza scaturita dalla irriducibilità della vitalità dell'organismo alla permanenza dell'attività cerebrale.

2. *Il concetto di integrazione somatica.*

Il corpo che sopravvive nella condizione clinica di stato vegetativo permanente è un organismo vivo che, sebbene privato di una mente (della funzionalità degli emisferi cerebrali superiori), non può in alcun modo in sede teoretico-scientifica considerarsi alla stregua di un cadavere. La differenza tra il paziente in morte cerebrale e quello in stato vegetativo passa attraverso una prossimità di quest'ultimo alla vitalità spontanea dell'organismo rispetto al primo che si mantiene più vicino a quella subordinata all'ausilio delle tecnologie artificiali. Pertanto, nonostante questa differenza possa in alcuni casi portare a ritenere che non vi sia da presupporre alcuna unità sistemica immediata antecedente alla semplice correlazione biologica tra cervello e organismo, tuttavia, proprio ciò non impedisce di intendere il corpo che sopravvive alla perdita delle attività superiori del cervello pur sempre come un "individuo", essendo quest'ultima nozione dal punto di vista biologico un classico esempio di organismo¹⁵¹.

Nella prospettiva dualistica di McMahan, ad esempio, la scissione tra organismo e attività cerebrale ha come conseguenza il fatto che ciò che definiamo organismo è pensato non più come qualcosa avente un centro regolatore e una periferia che viene da esso attivata, bensì lo stesso cervello rappresenta solo una cerniera, un dispositivo di trasmissione immanente alla vitalità dell'organismo stesso. In altre parole, per McMahan, ciò che non sopravvive allo stato vegetativo è solo la *persona*, mentre l'organismo non soltanto è vivo ma addirittura – proprio perché organismo – è "individuo". Il corpo-organismo-individuo può sopravvivere senza alcuna o con ridotte attività mediate dal cervello del quale, in via ipotetica, si può fare a meno come di un braccio. Premessa di

¹⁵¹ Cfr. G. Boniolo, S. Giaimo (a cura di), *Filosofia e scienze della vita. Un'analisi dei fondamenti della biologia e della biomedicina*, Mondadori, Milano, 2008.p. 164.

questa operazione è l'opinione secondo la quale il cervello non si comporta semplicemente come un interruttore né rappresenta il garante e la condizione di possibilità dell'integrazione unitaria dell'organismo. L'organismo non è tale perché vi è un centro che ne integra le parti periferiche, bensì ad esso appartiene un'unità presupposta che compete alla sua interezza, unità che non è localizzabile in un'area specifica essendo disseminata su tutta la sua superficie.

Da quanto detto viene fuori un'immagine del corpo-organismo di natura plastica al cui fondo – per dirla con Shewmon – agisce una *somatic integrative unity* di natura diversa da quella tripoidale descritta da Bichat. Nella visione di quest'ultimo, la sussistenza di una serie di centri articolava il mantenimento della funzionalità organica del corpo la cui morte cominciava necessariamente non appena uno dei tre sistemi andava in panne. In altre parole, si trattava di una morte a catena, di un processo morboso inarrestabile che prima o poi coinvolgeva l'intero organismo; al contrario, la sopravvivenza prolungata dei pazienti in stato vegetativo, suggerisce l'idea che l'intero dell'organismo non sia niente altro che il perpetuarsi della sua attività integrativa agente a livello somatico. La reticolarità del funzionamento cerebrale, nonché la sua estensione modulare a tutto il corpo attraverso le ramificazioni del sistema spinale, restituiscono l'immagine di un organismo non più distinto in una serie di centri e rispettive periferie, bensì decifrabile e analizzabile come una rete integrata di circuiti e flussi.

«La maggior parte degli eventi biologici – ha scritto Boncinelli – si trova alla confluenza di un certo numero di circuiti regolativi diversi che concorrono alla loro determinazione (...). Se qualcosa viene meno in uno o due circuiti regolativi implicati, gli altri sono spesso in grado di compensare tale insufficienza e di mantenere così un elevato livello di regolazione complessiva, quella regolazione globale e pervasiva che è una caratteristica fondamentale degli organismi viventi, ma anche uno dei motivi per cui è così difficile studiarli»¹⁵². “Organismo”, allora, è qualcosa che tende a mantenersi in equilibrio, in autoconservazione, che perciò

¹⁵² E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, Laterza, Roma-Bari, 2001, p. 120.

possiede una capacità di differimento non solo nel regolare la sua omeostasi ma anche di soppiantare almeno la sopravvivenza di una funzione.

Risulta chiaro, dunque, che nella distinzione clinica tra morte cerebrale e stato vegetativo, sono in gioco due immagini del corpo: mentre nella prima si afferma l'idea che il cervello sia la condizione di possibilità dell'unità dell'organismo, ovvero che soltanto l'attività cerebrale renda giustizia della presenza di un organismo inteso come un tutto integrato di parti, nella seconda il cervello sembra invece essere un circuito aperto di trasmissione che agisce come un modulatore su un'unità somatica preesistente. La rilevanza di questo confronto si misura immediatamente quando ci si propone di ricavare da queste due differenti nozioni degli indizi per la discussione di problemi etici e politici.

Se è vero, infatti, che in risposta alle critiche di Shewmon i sostenitori della morte cerebrale hanno fatto notare che la persistenza di alcune funzioni residuali del cervello sono comunque compatibili con la morte del cervello come intero, tuttavia proprio nella rilevanza di queste funzioni compare una decisione sulla morte che va al di là delle dispute e dei risultati della medicina e assume connotati decisamente etici, politici e sociologici. Se quanto risposto dai sostenitori della morte cerebrale è vero – cioè che la sopravvivenza di alcune funzioni cerebrali non mettono in crisi l'idea che il cervello abbia smesso di funzionare come intero – come possiamo determinare quali e quante funzioni cerebrali sono compatibili con la morte del cervello come intero? Quando e come è possibile stabilire se l'organismo umano ha perduto irreversibilmente la capacità di funzionare in modo integrato¹⁵³?

Una lesione del tronco encefalico potrebbe determinare la perdita del respiro spontaneo che però sarebbe tranquillamente sostituibile attraverso la ventilazione forzata: di fronte a ciò, i teorici della morte cerebrale risponderrebbero che l'organismo sarebbe da considerare vivo solo se la sua attività fosse abbastanza integrata dal cervello. Abbiamo visto, però, che l'integrazione somatica si configura più come una capacità plastica

¹⁵³ J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., p. 431.

dell'organismo che un'attività localizzabile in una specifica area del cervello quale il tronco. Infatti, come suggerisce McMahan, d'accordo con gli argomenti precedentemente esposti da Shewmon, «questa sorta di integrazione decentralizzata del funzionamento può e talvolta avviene tra le parti di un organismo senza alcun *input* da parte del cervello»¹⁵⁴. Da questo punto di vista – afferma Boncinelli – anche se «non c'è dubbio che sia il sistema nervoso a tenere le redini della coordinazione generale dell'organismo e a mettere lo stesso in comunicazione con il resto del mondo»¹⁵⁵, esso tuttavia, concentrando su di sé tutta la reattività, rende evidente «la capacità già presente in ogni singola cellula di avvertire le sollecitazioni dell'ambiente circostante e di regolare su di esse il proprio assetto e il proprio comportamento»¹⁵⁶. In questo modo, soltanto l'utilizzo del criterio di morte corticale non sarebbe in contrasto con il fatto che il corpo dei pazienti in stato vegetativo continuerebbe a restare un organismo senza essere però “persona”.

Dunque, la definizione della vita vegetativa sarebbe con ciò il risultato di una scissione tra vita di relazione – garantita dalla presenza dell'attivazione della corteccia cerebrale – e quella animale, ovvero quella che sottende alla sussistenza del corpo-organismo; gli stati vegetativi permanenti, pertanto, si classificherebbero come delle zone intermedie in cui, la disattivazione della funzione cosciente lascerebbe inalterata l'unitarietà dell'organismo, la cui integrazione dipende in prima istanza dalle ramificazioni del sistema spinale. L'immagine-corpo muta radicalmente in questo contesto poiché si passa da una cartografia somatica che prevede un centro (come condizione di possibilità dell'integrazione) e una periferia da integrare, ad una che descrive il corpo come se fosse un piano liscio in cui l'integrazione non soltanto non viene localizzata ma appare dispersa, disseminata e decentralizzata nel corpo stesso¹⁵⁷. Insomma, è il corpo stesso – ciò che ne rimane – che come intero

¹⁵⁴ J. McMahan, *Alternative to brain Death*, in «The Journal of Law, Medicine & Ethics», 34, 1, 2006, p. 46.

¹⁵⁵ E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 122.

¹⁵⁶ *Ibid.*, p. 122.

¹⁵⁷ È qui all'opera la fondamentale nozione di isomorfismo tissutale già scoperta da Bichat. Inoltre, secondo Boncinelli, ad incrementare questa visione stratiforme dell'organismo è poi la centralità assunta dalla possibile replicazione e creazione di

agisce da motore di integrazione plastica di se stesso e, in definitiva, possiede una natura autopoietica che lo conserva in equilibrio¹⁵⁸.

Stabilire se spetti al cervello agire da integratore funzionale, oppure se vi sia una forma di integrazione plastica immanente e decentralizzata dell'organismo, è dunque di grande importanza: da questa differenza, infatti, dipende la possibilità di una sussunzione dello stato vegetativo entro la classificazione nosologica delle morti cerebrali. In opposizione a ciò, Shewmon, traendo in maniera coerente le conseguenze di queste ultime considerazioni, propone un ritorno al criterio cardiocircolatorio come unica e indubitabile prova di morte dell'organismo.

3. *L'unità psichica dell'organismo e il ruolo della corteccia.*

L'organismo è un'unità primaria immediata in cui gli "apparecchi integratori" funzionano solo perché stanno al servizio (come appoggio) di un'individualità primaria sussistente ed emergente già a livello somatico. Vi siano oppure no dei centri localizzabili che presiedono alla coordinazione generale dell'organismo – l'ipofisi per il sistema endocrino, la corteccia per il sistema nervoso – tuttavia, ciò che viene premesso alla loro funzionalità e alla loro stessa unità è comunque la presenza di un'unità più alta, la cui natura è necessariamente immediata. Da questo punto di vista, non soltanto il sistema nervoso non sembra avere un ruolo determinante nella costruzione dell'unità dell'organismo, ma nella stessa architettura cerebrale gli emisferi cerebrali non sempre funzionano

tessuti: «Lo stesso tipo di tessuto – egli afferma – può essere presente in organi diversi e ogni organo è costituito di tessuti diversi. Mentre la cellula rappresenta una realtà primaria e gli organi sono strutture che hanno una loro individualità, il concetto di tessuto corrisponde ad una realtà più sfumata e conviene prendere in considerazione l'esistenza di tessuti diversi solamente come esemplificazione di quanti e quali tipi diversi di cellule possono esistere all'interno dello stesso organismo» (*ibid.*, p. 36). Tuttavia, a differenza della cellula, che rappresenta una realtà primaria, e degli organi, che sono strutture aventi una loro individualità, «il concetto di tessuto corrisponde ad una realtà più sfumata e conviene prendere in considerazione l'esistenza di tessuti diversi solamente come esemplificazione di quanti e quali tipi diversi di cellule possono esistere all'interno dello stesso organismo» (*ibidem*).

¹⁵⁸ Cfr. H. R. Maturana, F. J. Varela, *Auopoiesis and Cognition: the Realization of the Living*, Boston Studies in the Philosophy of Science, Reider, 1980, p. 66.

armoniosamente: «in molte integrazioni sensoriali succedenti a delle stimolazioni multiple – scrive Ruyer – i processi nervosi così prodotti rimangono distinti e fisiologicamente non integrati; cosa che implica un'integrazione di un'altra sorta, puramente psicologica. Evidentemente, neppure il sistema nervoso ha potuto integrare la sua propria morfogenesi»¹⁵⁹.

Sarebbe errato, di conseguenza, intendere il cervello alla maniera di un calcolatore, di un integratore differenziale di funzioni avente divisioni organiche talmente precise da potere essere geometricizzate. Esso – afferma Deleuze – «si presenta [piuttosto] come un rizoma, come erba piuttosto che come albero, “an uncertain system” con meccanismi probabilistici, semi-aleatori, quantici. Il che non significa che noi pensiamo in base alla conoscenza che abbiamo del cervello, ma ogni nuovo pensiero traccia nel vivo del cervello dei solchi sconosciuti, lo deforma, lo piega o lo fende (...). Nuove connessioni, nuove breccie, nuove sinapsi; ma è anche una vera e propria immagine di cui la biologia del cervello scopre, con i propri mezzi, la somiglianza materiale oggettiva o il materiale potenziale»¹⁶⁰. Dunque, lungi dall'essere semplicemente un interruttore, il cervello è «una materia relativamente indifferenziata»¹⁶¹, articolata in circuiti sinaptici che non preesistono alle esperienze sensoriali che provengono dall'esterno e che agiscono a modificarne la plasticità e a segnarne l'evoluzione¹⁶².

Pertanto, il rapporto tra organi e cervello non soltanto non scaturisce dalla presenza di una forma umana che lo precederebbe, ma l'uomo stesso, la sua anatomia, la sua neuro-fisiologia diventa un precipitato di più interazioni dove il sistema nervoso agisce nel contesto dell'organismo

¹⁵⁹ R. Ruyer, *L'individualità*, in «Discipline filosofiche», XIX, 1, 2009, pp. 51-52.

¹⁶⁰ G. Deleuze, *Pourparler* (1990), tr. it. di S. Verdicchio, Quodlibet, Macerata, 2000, p. 198.

¹⁶¹ *Ibid.*, p. 98.

¹⁶² Sappiamo, infatti, che nel corso dell'evoluzione degli ultimi tre milioni di anni la massa del nostro cervello non soltanto è triplicata ma il cervello stesso si è affinato dal punto di vista funzionale in stretto rapporto con tutto l'organismo e con tutte le sue parti. Come scrive Boncinelli, «armando la propria mano l'uomo ha armato anche la propria mente. Questo circuito a retroazione (più strumenti→più cervello→più strumenti→più cervello) è andato avanti fino a 150-200.000 anni fa. Da quel momento le caratteristiche genetiche della nostra specie non sono probabilmente più cambiate» (E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 187).

come uno dei suoi tanti circuiti e delle sue tante pieghe. Il cervello – sostengono Deleuze e Guattari – è una «popolazione», una «tribù», un «brodo preumano» che può essere studiato come un *unicum* compatto solo come risultato di una differenziazione che avviene tanto a livello sinaptico tanto a livello della sua architettura funzionale, la quale si trova sempre a dovere fare i conti con il resto dell'organismo, in cui si trova piegata e su cui retroagisce a sua volta¹⁶³.

Ora, il luogo in cui queste interazioni tra ambiente interno all'organismo, ambiente esterno e cervello vengono a realizzarsi è senza dubbio l'area corticale. La corteccia è infatti una gigantesca rete di cellule nervose, all'incirca cento miliardi, una rete terribilmente fitta e intricata, al punto che risulta difficile individuarvi le singole cellule, dove avvengono di continuo contatti sinaptici numericamente elevatissimi.

All'atto della nascita dell'animale-uomo, molte delle varie connessioni tra le cellule della corteccia sono appena abbozzate, dal momento che il processo morfogenetico della formazione e affinamento delle interazioni sinaitiche viene conquistato successivamente a seguito dei primi eventi dell'infanzia e della fanciullezza. In tal senso, la corteccia risulta essere – a differenza della zona romboencefalica del tronco¹⁶⁴ – quella meno dipendente dai vincoli genetici imposti allo sviluppo del nostro organismo: proprio perché i nostri contatti sinaptici non sono specificati con precisione dal nostro DNA, ci è consentita una notevole capacità di imparare grazie alle acquisizioni ambientali e dal caso. È quindi fondato sostenere che, dal punto di vista dell'evoluzione e

¹⁶³ G. Deleuze, F. Guattari, *Mille piani. Capitalismo e schizofrenia* (1980), tr. it. di G. Passerone, Castelvecchi, Roma, 2006, pp. 115-116.

¹⁶⁴ A questo proposito è interessante notare che nell'uomo la regione del tronco, essendo legata morfogeneticamente allo sviluppo dell'organismo, è molto simile a quella degli altri animali. «Alla base della testa si trova una regione spinale da cui partono i nervi cranici e dove è localizzata tutta una serie di centrali di controllo delle funzioni vegetative, quali la respirazione o il mantenimento della pressione sanguigna. Nella fase embrionale questa regione prende il nome di romboencefalo e si presenta suddivisa in otto regioni prospettiche, chiamate rombomeri. Ciascuna di tali regioni è scandita dall'espressione di un gene della famiglia HOX [e] di tutte le parti del nostro corpo, quelle più conservate durante l'evoluzione degli animali, quelle che mostrano una spiccata somiglianza con le corrispondenti regioni degli insetti e dei vermi sono proprio quelle corrispondenti al romboencefalo e alla regione circostante [...]. Questa regione è l'unica genuinamente segmentata del nostro sistema nervoso centrale e la sua segmentazione è regolata dai geni HOX che sono strettamente imparentati ai cosiddetti geni *omeotici* del moscerino della frutta, la famosa drososila» (E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 153).

dell'organizzazione del sistema cerebrale, l'essere umano si presenta come il più incompleto dei vertebrati: è questo che fa dell'uomo un *animale neotenico* dotato di una notevole plasticità sinaptica¹⁶⁵.

L'organismo re-agisce nella sua interezza alle variazioni e ai cambiamenti che sopraggiungono nelle condizioni dell'ambiente circostante o che noi continuamente costruiamo. Queste variazioni, gli stimoli, penetrano l'organismo in quanto aperto su un esterno dal quale riceve continuamente il materiale informativo da rielaborare e che filtra attraverso la finestra di un organo o grazie all'interazione complessa di essi. Tuttavia, questa recettività dell'organismo non è unidirezionale né tanto meno è di natura semplicemente passiva poiché non tutti gli stimoli provenienti dall'esterno diventano sensazioni: i nostri sensi non sono passivi ma chiedono del *sensu* di una percezione avvertita, ovvero pongono al mondo circostante delle domande nette e prive di ambiguità che appartengono ad uno schema preordinato e codificato. La nostra mente, cioè, nel procurarsi un'informazione attraverso i sensi, ha «già definito che cosa le interessa e che cosa non le interessa»¹⁶⁶.

Questo lavoro di distinzione e selezione percettiva viene fatto ad opera della corteccia cerebrale, vera e propria interfaccia che ci permette di sentire il mondo, o meglio, di integrare gli stimoli che provengono dall'esterno con il nostro ambiente interno associato all'organismo. Questa *selezione integrativa ed unitaria* della corteccia¹⁶⁷, presuppone però la trasformazione degli stimoli fisici e chimici in segnali nervosi da parte degli organi di senso, i quali *già* hanno operato un taglio selettivo del materiale percettivo, poiché hanno un raggio limitato di ricezione. In altre parole, il motivo per cui non tutto il materiale viene selezionato, rielaborato e “avvertito” dall'organismo dipende dal fatto che i nostri sensori non sono fortunatamente sensibili a tutti gli stimoli ambientali ma soltanto a un loro sottoinsieme. L'esempio più banale da citare è quello del nostro orecchio che recepisce i suoni soltanto entro una lunghezza d'onda

¹⁶⁵ Cfr. S. J. Gould, *Ontogeny and Phylogeny*, Harvard University Press, Cambridge (Mass.), 1977, pp. 345 e sg.

¹⁶⁶ E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 131.

¹⁶⁷ Cfr. G. M. Edelman, *Più grande del cielo. Lo straordinario dono fenomenico della coscienza*, trad. it. di S. Frediani, Einaudi, Torino, 2004, pp. 41 e sg.

limitata: «Il segnale nervoso che si è originato all'esterno – dice Boncinelli –, poi, viaggerà attraverso un certo numero di centri nervosi, non più di due o tre, e giungerà prima o poi al cervello fino ad essere rielaborato dalla corteccia. È qui che vengono integrati i vari segnali nervosi sensoriali e si apprezza ad esempio il sapore di pesca o di albicocca o il suono di una sirena»¹⁶⁸.

Dunque, soltanto un'intuizione psicologica rende giustizia dell'unità organismica, non essendo sufficiente l'interazione unitaria pur presente a livello somatico. Secondo questa ipotesi, l'unità dell'organismo è una conquista culturale e mentale che acquista senso unicamente se ci si porta oltre la sua mera evidenza biologica. Soltanto perché psicologicamente avvertita, l'unità dell'organismo – la definizione di organismo stesso – si presenta non semplicemente come un'*interazione* di parti, ma come un *intero* in cui e *per cui* queste funzionano. Non vi può essere perciò alcuna derivazione dell'organismo da un'intesa cellulare, così come non vi è alcuna intesa tra cellule retiniche o occipitali che possa spiegare l'origine di una percezione: «Così, tanto nell'organo-genesi – sostiene Ruyer – che nell'apparizione, mnesica (*mnémique*) o per invenzione, di un'idea, l'elemento d'individualità è un tema, una figura su uno sfondo. Questo accostamento non deve essere preso per una semplice comparazione. Si tratta, in fondo, dello stesso fatto. Un'idea, correlativa di una nuova figura nella percezione, e produttrice di una nuova condotta, è un vero “organo nascente” nel nostro tessuto nervoso. Il tessuto nervoso – intendiamo con ciò la realtà che è dietro a ciò che noi osserviamo come tessuto nervoso – è una specie di “lavagna”, grazie alla quale l'invenzione organica può applicarsi all'organizzazione del mondo esteriore, e sulla quale i temi, anziché incarnarsi lentamente e profondamente in organi veri, possono essere efficaci non appena formati»¹⁶⁹.

Tuttavia, quest'ultima affermazione non va letta come indizio di una concezione olistica dell'organismo essendo essa, al contrario, compatibile con una visione pluralista e non materialista del corpo. In se stesso, l'organismo – continua Ruyer – è «fatto di multiple individualità,

¹⁶⁸ E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., pp. 131-132.

¹⁶⁹ R. Ruyer, *L'individualità*, cit., p. 50.

essenzialmente soggettive, per metà assorbite in unità e finalmente in una unità superiore, che, naturalmente, le modifica e le trasfigura, ma che ha senso ed esistenza concepibile soltanto nella sua collaborazione o nel suo antagonismo con la molteplicità che domina»¹⁷⁰. Infatti «se l'essere è talmente una *Ganzheit*, come spiegare tutti i fatti d'indipendenza o di rivalità tra le parti, nell'ordine biologico o psicologico? Come spiegare i risultati delle esperienze di trapianti per innesto, in cui il lembo d'innesto, se è già "determinato", si sviluppa indipendentemente dalla sua situazione o dal suo orientamento nell'ospite? Come spiegare la coltura in laboratorio di cellule, di tessuti, o anche di organi?»¹⁷¹.

Le parti lottano tra di loro, differenziando e organizzando la materia vivente per "piani di individuazione": la lesione di un tessuto può disturbare la gerarchia di rapporti tra le individualità intermedie in modo da interrompere la collaborazione con «l'individualità superiore, che è così raggiunta soltanto indirettamente, e che giunge talvolta addirittura a supplire al difetto delle unità subordinate»¹⁷².

Questa modalità plastica dell'organismo la vediamo realizzata anche a livello neurobiologico se ci soffermiamo sul caso dell'idroencefalia, patologia verificatasi durante la nascita a cui abbiamo precedentemente accennato. Durante il periodo di gestazione il bambino mostra di aver sufficientemente formati gli emisferi cerebrali in modo da poter essere capaci di supportare l'attività cosciente. Successivamente, però, essi vengono distrutti e le strutture capaci di supportare l'attività cosciente vengono di conseguenza sviluppate nel tronco dove recenti studi sembrano aver verificato dei segni di coscienza. Ciò ci induce a ritenere che in assenza degli emisferi superiori la capacità di coscienza deve allora essere stata generata nella complessa consistenza del tronco encefalico e nel diencefalo: «La spiegazione più probabile – dice McMahan – di quanto accaduto in questo caso è da rinvenire nella straordinaria plasticità del cervello la quale ha reso possibile che certe funzioni assegnate agli emisferi cerebrali potessero essere rilevate ("taken over") dal tronco

¹⁷⁰ *Ibid.*, p. 43.

¹⁷¹ *Ibid.*, pp. 42-43.

¹⁷² *Ibid.*, p. 44.

encefalico (...). Nonostante il graduale declino nella plasticità del cervello, un fenomeno simile è osservato [alla stessa maniera] nel cervello adulto quando, per esempio, l'area della corteccia che riceve segnali da un arto viene “colonizzata da un'area adiacente dopo l'amputazione dell'arto, creando con ciò l'illusione di un arto fantasma»¹⁷³.

L'esempio estremo del paziente idroencefalico mostra come già a livello neurobiologico possa avvenire una modalità cooptativa di funzioni cerebrali da parte di altre, modalità ancora più evidente e frequente nel nostro vissuto psichico quotidiano. Tuttavia, non bisogna confondere questa capacità plastica, riscontrata a livello strutturale e funzionale con una di natura esclusivamente psichica, irriducibile a qualsiasi sostrato neurobiologico. Se facciamo nostra l'ipotesi di McMahan, nel caso dell'idroencefalia è accaduto che una “mente”, supportata dagli emisferi cerebrali, ha cominciato ad esistere, ma è stata presto distrutta; da allora in poi un'altra “mente” si è attivata, supportata stavolta da strutture evidentemente uniche nel tronco cerebrale. Se ne deduce che due menti distinte e differenti sono state generate dallo stesso cervello e due distinti soggetti coscienti hanno abitato, succedendosi, lo stesso corpo in due diversi momenti. Tuttavia, in questa prospettiva, soltanto la *continuità della mente* – in quanto origine dell'unità psichica – è fonte dell'identità personale e, dunque, per principio non sostituibile: «La mente – aggiunge McMahan – non può per principio *rivivere*. Anche se si generasse successivamente una capacità cosciente nello stesso corpo (ad esempio, attraverso il trapianto di nuovi tessuti cerebrali), oppure se rimanesse nello stesso cervello originario, il soggetto di questa coscienza non sarebbe l'individuo che esisteva prima della distruzione degli emisferi cerebrali. La mente originaria è stata distrutta oltre ogni possibilità di rivivere e di essere ricreata»¹⁷⁴.

Al contrario, nonostante sia comprovato che l'attività del tronco, in alcune aree, possa avere degli effetti sul carattere di contesto dei contenuti di coscienza – il tronco potrebbe modulare la tonalità emozionale di determinate esperienze e memorie –, tale apporto sarebbe comunque

¹⁷³ J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., p. 441.

¹⁷⁴ *Ibidem* (corsivo nostro).

marginale¹⁷⁵. Infatti, come abbiamo visto in precedenza, il suo contributo all'attività cosciente della corteccia, non riguardando il contenuto degli atti mentali, è di natura strettamente funzionale; più precisamente, attraverso la presenza di un'area denominata *ascending reticular activating system* o, soltanto, *reticular formation*, esso si limita a funzionare alla maniera di un commutatore della coscienza.

La formazione reticolare è certamente un sistema di supporto essenziale per la corteccia ma i tessuti dei quali essa è composta escludono la possibilità che possa essere il luogo dove realizzare l'attività mentale. Pertanto, il funzionamento corretto della formazione reticolare non contribuisce in alcun modo alla costituzione dei contenuti di coscienza, dal momento che il tronco non opera alcun apporto allo sviluppo dell'attività mentale bensì si limita a renderla fisiologicamente possibile. Bloccato questo circuito, viene impedita l'ossigenazione degli emisferi superiori causando in breve tempo uno stato di coma; eppure, se si riuscisse a riparare questo punto di trasmissione, la corteccia potrebbe riattivarsi e, in via ipotetica, trovarsi di fronte la stessa persona precedente al coma. In altre parole, nel caso di un danno alla formazione reticolare, la non attivazione delle aree corticali sarebbe in via ipotetica reversibile laddove si trovasse il modo di riparare o bypassare il ruolo di interruttore svolto dal tronco cerebrale.

Per quest'ultima ragione, McMahan sostiene che il funzionamento del tronco e, nello specifico, della formazione reticolare, non costituisca una prova dell'esistenza della *persona*, quanto tutt'al più un indizio della prolungata vitalità dell'*organismo*¹⁷⁶. La soggettività – etica, giuridica, emozionale – si definisce in base alla continuità del sé in cui la nostra

¹⁷⁵ A tal proposito, in contrasto con l'impostazione di Edelman, Panksepp individua la genesi evolutiva della coscienza nell'area del tronco encefalico. Egli infatti ha mostrato che pazienti che hanno subito gravi lesioni della superficie corticale continuano a mantenere una buona coordinazione motoria, presupposto per l'elaborazione di stati di coscienza affettivi (J. Panksepp, *Textbook of Biological Psychiatry*, Wiley-Liss, Hoboken, NJ, 2004, pp. 82 e sg). Tuttavia, secondo Denton, queste risposte motorie riflesse, pur evolvendo verso forme più complesse, sono prive di intenzionalità e non comportano alcuna sensazione cosciente. Pertanto, una lesione della parte posteriore della regione del ponte, con la distruzione delle vie sensoriali ascendenti e del sistema attivatore reticolare, causa uno stato di coma, quindi una totale perdita di coscienza (cfr. D. Denton, *Le emozioni primordiali. Gli albori della coscienza*, trad. it. G. Olivero, Bollati Boringhieri, Torino, 2009, p. 113 e ss.).

¹⁷⁶ J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., p. 21.

identità personale appare come il risultato di una costante esperienza di costruzione del senso dell'esistenza¹⁷⁷. Siamo «menti incarnate»¹⁷⁸ – egli continua –, nello stesso tempo, cioè, partecipiamo di due diverse sostanze, una biologica, l'altra etica: «Se noi fossimo organismi umani, sarebbe importante essere capaci di determinare precisamente ciò che coinvolge essenzialmente la morte di un organismo e identificare precisamente quando questa accade. Ma noi non siamo organismi. Noi moriamo o cessiamo di esistere quando il nostro cervello perde la capacità di coscienza in un modo che è per principio irreversibile»¹⁷⁹. Di conseguenza, noi cominciamo ad esistere soltanto quando il nostro cervello inizia a sopportare l'esistenza della mente, ovvero quando comincia a svilupparsi la capacità di generare attività cosciente e mentale¹⁸⁰.

Da quanto detto risulta chiaro che l'esistenza è qualcosa di irriducibile alla vita biologica, così come la morte, divenuta un concetto plurale, può differenziarsi in quella della persona e quella del suo organismo, come nel caso del paziente in stato vegetativo o, alla stessa maniera, nel bambino idroencefalico. In questi due ultimi esempi, secondo McMahan, saremmo di fronte a dei corpi che, mantenendo intatte le caratteristiche dell'organismo sarebbero vivi, ma non più persone.

Tuttavia, a nostro parere, questa distinzione forte, di spessore cartesiano, operata dal filosofo statunitense va pensata in modo più approfondito e, probabilmente, giustificata più rigorosamente che solo sulla base del nesso tra continuità psicologica e *status* morale della persona. Se è vero che stabilire ciò che siamo in quanto esseri che *esistono* non è affatto una domanda scientifica – poiché l'esistenza della persona non costituisce un problema empirico e scientifico, bensì meta-fisico¹⁸¹ –

¹⁷⁷ «I have argued, following Parfit, that identity is not the basis of egoistic concern. It is instead the prudential unity relations that ground egoistic concern within a life and give the life significance as a whole. When these relations are weak, as they are between the Patient at Onset and the Demented Patient, the life as a whole matters less. For when the basis of significant unity within a life is weak, the life, *considered as a unit or whole*, has less significance, and the different moments or periods that together constitute the life have greater significance, independently of their relation to the whole» (*ibid.*, p. 522).

¹⁷⁸ *Ibid.*, p. 423.

¹⁷⁹ *Ibid.*, p. 424.

¹⁸⁰ *Ibid.*, p. 423.

¹⁸¹ Cfr. *Ibid.*, p. 4.

allora il nostro discorso deve in qualche modo penetrare più a fondo nell'essenza di questo rapporto tra *organismo* e *vita*.

L'urgenza di questo modo di procedere risulta dal fatto che di solito, nel contesto culturale in cui siamo, ci si domanda in primo luogo se può essere considerata ancora *vita* quella di un paziente in stato vegetativo. Chiedersi poi se egli sia ancora *persona* appare una questione derivata, dipendente dal modo in cui si risponde al primo quesito.

Ricapitolando, abbiamo visto che, a meno che la vita vegetativa non si sussuma entro la classe delle morti cerebrali, tanto in una prospettiva semplicemente *biologica* fondata sul concetto di integrazione somatica, quanto in un'altra scientificamente più ricca che insiste sull'unità *psicologica* della coscienza, il corpo del paziente in stato vegetativo è certamente un *organismo vivo*.

4. *L'organismo come proprietà dell'animale.*

La biologia contemporanea ha da tempo smesso di domandarsi dell'essenza della vita mirando a distinguere il vivente da ciò che non lo è in base all'enumerazione di un insieme di proprietà e di funzioni che, in quanto caratteristiche, possono essere classificate diversamente da biologo a biologo. Tuttavia, come ha scritto Boniolo, «non siamo proprio certi che si possa fare biologia, o biomedicina, senza chiarire che cosa significhi “essere vivo” ed “essere morto”»¹⁸².

In uno dei passaggi più interessanti ed emozionanti de *Le parole e le cose*, Michel Foucault, nel portare alla luce le condizioni di possibilità della nascita della biologia moderna, afferma che a partire da Cuvier, «la vita, d'ora in avanti votata alla storia, si profila nella forma dell'animalità»¹⁸³. La biologia di Cuvier, operando una vera e propria cesura all'interno dello spazio dell'episteme classica, di cui l'ontologia formava il grande quadro ed in cui ogni vita non poteva essere degradata

¹⁸² G. Boniolo, S. Giaimo, *Filosofia e scienze della vita*, cit., p. 296.

¹⁸³ M. Foucault, *Le parole e le cose. Un'archeologia delle scienze umane* (1966), tr. it. di E. Panaitescu, Rizzoli, Milano, 1967, p. 299.

né imperfetta, «permise di scoprire una storicità propria alla vita: vale a dire il risiedere di quest'ultima entro le condizioni di esistenza»¹⁸⁴. In tal modo, regionalizzandosi, l'essere biologico si differenzia, la vita viene posta ai confini dell'essere (anche se è in questo che si manifesta), «e – afferma Foucault – se viene posto il problema dei suoi rapporti con il non-vivente, o quello delle sue determinazioni fisico-chimiche, non è affatto sulla linea d'un “meccanicismo” che si ostinava dentro le sue modalità classiche, ma è, in modo interamente nuovo, al fine di articolare l'una sull'altra due nature»¹⁸⁵.

Dunque, per il filosofo francese, il primo risultato della rivoluzione epistemologica di Cuvier è stato quello di aver svincolato la natura dalla ciclicità eterna alla quale apparteneva sin dai pensatori antichi, e di averne sezionato e consegnato una parte alla storicità e al tempo. Insomma, soltanto liberando la natura dalla cornice del *continuum* e rendendola disponibile per la storia, la vita è potuta emergere come quel concetto che è al fondo e definisce – distinguendolo – il vivente. La natura, d'ora in poi, si articola come su un doppio spazio, interno e esterno al vivente, il quale a sua volta «si avvolge su se stesso», si *piega* – direbbe Deleuze –, due spazi che nella discontinuità hanno un ordine unitario, «non più quello della possibilità dell'essere, ma quello delle condizioni di vita»¹⁸⁶.

La vita è questa forza oscura che opera nell'invisibilità degli organismi, i quali ne lasciano trasparire soltanto alcune tracce, esperibili in caratteri e funzioni; di conseguenza, le specie animali, diverse riguardo alla periferia accessoria e *superficiale* dei loro organi, diventano invece simili per questo centro *profondo* e inaccessibile che costituisce ciò che è essenziale alla loro vita. Se il concetto classico di “natura” costituiva un campo unitario di visibilità e di ordine, ora invece la sua traduzione in quello di “vita” presuppone che questo si definisca come un'essenza nascosta racchiusa negli organi primari e alla quale si arriva mediante dissezione anatomica¹⁸⁷. La perfezione tabulare e la visibilità immediata

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 298.

¹⁸⁵ *Ibid.*, p. 296.

¹⁸⁶ *Ibid.*, p. 297.

¹⁸⁷ *Ibid.*, p. 290. Da questo punto di vista va riscontrata una sorta di genesi comune tra la “nascita della clinica” e la “nascita della biologia”, dal momento che per entrambe le

che il vegetale garantiva nel regime della rappresentazione classica, viene scalzata dalla figura privilegiata dell'animale dove la vita appare come «un punto di fuga sovrano, illimitatamente remoto eppure costituente»¹⁸⁸.

Infatti, dice Foucault, «più dell'immagine calma dei caratteri, [l'animale] mostra il passaggio incessante dall'inorganico all'organico ad opera della respirazione o dell'alimentazione e la trasformazione inversa, per effetto della morte, delle grandi architetture funzionali in polvere senza vita (...). La pianta regnava ai confini del movimento e dell'immobilità, del sensibile e dell'insensibile; quanto all'animale, esso si mantiene ai confini della vita e della morte. La quale lo assedia da ogni parte, non solo, ma lo minaccia anche dall'interno, giacché *soltanto l'organismo può morire, ed è dal fondo della loro vita che la morte giunge ai viventi*»¹⁸⁹.

Per la nascente biologia, il resto della natura appare come qualcosa di inerte, come se fosse vita ricaduta; la vita dell'animale, la vita dell'organismo, invece, si libera come una forza che si oppone costantemente alla stabilità dell'essere. In questo senso, la vita, assunte le sembianze dell'animalità, si presenta come la legge generale degli esseri, la forza fondamentale che – abbandonato l'ordine eterno dell'essere – «funziona come un'ontologia selvaggia, che cercherebbe di dire l'essere e il non-essere indissociabili di tutti quanti gli esseri»¹⁹⁰. Ogni ente che vive resta aggrappato alla vita solo pochi istanti per volontà di sussistere, minacciato internamente dalla morte che cerca di trattenere lontano; dunque, proprio perché esposto alla precarietà del tempo, l'animale *vive* e può *morire* in quanto è un *organismo*.

Ora, questo nesso tra *vita*, *animalità* e *organismo* sul quale ci siamo fin qui soffermati, rappresenta uno snodo fondamentale non soltanto dal punto di vista *archeologico* di Foucault – quale condizione di possibilità della biologia moderna –, ma è di importanza cruciale anche nella prospettiva ontologico-metafisica del primo Heidegger. Questi, infatti, discutendone intensamente in un corso del 1929 dedicato ai *Concetti*

“discipline” la vita si fonda sulla morte, ovvero sulla scoperta della finitezza degli organismi.

¹⁸⁸ *Ibid.*, p. 300.

¹⁸⁹ *Ibidem* (corsivo nostro).

¹⁹⁰ *Ibid.*, p. 301.

fondamentali della metafisica, accoglie con soddisfazione il fatto che i risultati raggiunti dalle ricerche biologiche dimostrano «una tendenza fondamentale di riconferire e di assicurare l'autonomia alla “vita”, cioè al *modo d'essere di ambiente e pianta*»¹⁹¹, sottraendolo al dominio della chimica e della fisica. Tuttavia, egli sottolinea che ciò che manca a questi risultati sperimentali è «il tentativo risoluto di porre al sicuro la *vita* in senso primario *a partire da se stessa nel suo contenuto essenziale*»¹⁹². In altre parole, il compito dell'indagine filosofica, lungi dal limitarsi ad una pura celebrazione, sarà quello di mettere al riparo la conquista storica dei contenuti positivi della biologia fornendole «una sufficiente *teoria metafisica della vita*»¹⁹³.

Pertanto, anche per Heidegger, l'essenza della vita si definisce in base al carattere di organismo e di movimento: non essendoci alcuna vita che non muore, è la morte ad illuminare l'essenza della vita e ad avere una funzione metodica. Dunque, in analogia con quanto Foucault ha rintracciato nella genesi della biologia di Cuvier, anche nella prospettiva metafisica elaborata dal filosofo tedesco la vita in generale si presenta nella forma dell'animalità la cui essenza possiamo «determinarla solamente se ci è chiaro che cosa costituisca la *vitalità del vivente* nel suo differire dal senza-vita»¹⁹⁴. In tale senso, per determinare la vitalità dell'animale non ci si può limitare ad una descrizione morfologica in base a caratteri e a funzioni, poiché nel giustapporre alla figura dell'animale una serie di proprietà – una specifica modalità di intelligenza, ad esempio – noi «abbiamo già da sempre presupposto che l'animale viva, e che al tempo stesso, nel suo comportamento, senta di essere in un modo oppure nell'altro»¹⁹⁵.

Detto altrimenti, non è dal possesso di elementi organici di natura fisica e chimica che un ente si definisce una forma vivente, bensì soltanto a partire dalla nozione di organismo: «il concetto di una “sostanza vivente” – dice Heidegger –, di una massa vivente, di una “materia vitale”, è un

¹⁹¹ M. Heidegger, *Concetti fondamentali della metafisica. Mondo-finitezza-solitudine* (1929-1930), a cura di C. Angelino, Il melangolo, Genova, 1999, p. 245.

¹⁹² *Ibid.*, p. 249.

¹⁹³ *Ibid.*, p. 246.

¹⁹⁴ *Ibid.*, p. 234.

¹⁹⁵ *Ibidem.*

non-concetto. Infatti con “materia” e “sostanza” intese in questo significato viene appunto negato l’esser organismo del vivente. Il vivente è sempre organismo. Ciò che determina un vivente di volta in volta come questo vivente nella sua unità è il suo carattere-di-organismo. L’unità della vita non è la cellula. L’essere-vivente pluricellulare non è, come si riteneva, uno-stato-di-cellule, bensì tanto gli esseri pluricellulari quanto quelli unicellulari hanno la loro *unità*, cioè la loro specifica *totalità essenziale*, nel loro essere *organismi*»¹⁹⁶.

Di conseguenza, Heidegger, per chiarire il più possibile quanto il concetto di organismo sia indipendente da quello di organo, prende come esempio l’essere unicellulare a partire dal quale introdurre una distinzione fondamentale tra l’unità che sta alla base di una definizione essenziale dell’organismo e un’altra di derivazione organicistica. Gli animali unicellulari infatti non hanno organi, o meglio, li formano e poi li distruggono; la loro osservazione ci porta a concludere che presupposto della funzionalità degli organi sia la presenza di una determinata *capacità*. Mangiare, di digerire, muoversi, etc. sono delle capacità che ogni organismo animale possiede indipendentemente e in modo antecedente ai relativi organi i quali restano legati al processo vitale dell’animale: «l’organo – continua Heidegger – *resta inserito all’interno della capacità di toccare e avanzare, e può venir revocato e distrutto soltanto da questa capacità stessa (...). Fintantoché l’organo è trattenuto all’interno dell’organismo, è organo*»¹⁹⁷.

Questo stretto legame tra capacità dell’organismo e processo vitale risulta evidente anche negli animali superiori dove non è la fissità degli organi a distinguerli dai semplici strumenti. Insomma, soltanto la specificità del processo vitale intesa in termini di capacità pone al riparo da un’interpretazione meccanicistica tanto dell’organismo quanto delle sue stesse componenti. Questa possibilità sempre aperta di uno sguardo *riduzionista* sull’organismo ad opera delle scienze fisiche è oggi più che mai evidente nella pratica dei trapianti, in cui gli organi appaiono alla stregua di strumenti dotati di capacità. Ben lontani dal criticare questa

¹⁹⁶ *Ibid.*, p. 274.

¹⁹⁷ *Ibid.*, pp. 289 e 292.

impostazione ed anzi, salutandola come una grande conquista non solo scientifica ma sociale, riteniamo tuttavia che essa da sola non rende giustizia della *complessità* del vivente né si mostra capace di cogliere «la mobilità specifica della vita»¹⁹⁸.

Di conseguenza, la capacità di movimento dell'animale che fa dei processi organici qualcosa di inassimilabile a quelli di una macchina, ha da essere spiegata, per Heidegger, mettendo bene in luce la distinzione tra organi e strumenti e «il carattere dell'*utilità stessa*»¹⁹⁹. Pur essendo entrambi utili, infatti, essi differiscono in base al fatto che «tutti gli organi, non sono una cosa-d'uso, un mezzo che sussiste per sé, bensì sono *incorporati nell'ente che ne fa uso*»²⁰⁰. I nostri occhi non sono degli strumenti che consentono la vista, come la penna è un semplice mezzo per scrivere: la penna, infatti, è sì pronta per scrivere, ma non ha la capacità di scrivere, poiché se «*il mezzo è caratteristico di una prontezza, l'organo ha (...) di volta in volta una capacità*»²⁰¹. In altre parole, secondo il filosofo tedesco, un occhio preso per sé appare come un semplice strumento a cui non appartiene alcuna capacità; tuttavia, «un occhio per sé non è un occhio (...), non è prima uno strumento, che poi viene incorporato. Piuttosto, fa parte dell'organismo (...). Gli organi hanno capacità, ma appunto *in quanto organi*, cioè in quanto *appartenenti all'organismo*»²⁰². Lo strumento non ha bisogno di questa appartenenza essenziale ad un intero grazie al quale poter espletare la sua capacità; è dunque l'organismo ad avere delle capacità e non il singolo organo, che appunto è qualcosa soltanto *per l'organismo*, per il fatto di esservi incorporato e non aggiunto.

Pertanto, la riflessione heideggeriana non può accontentarsi di una descrizione che, seppure in chiave biologica e non meccanicistica, si fermi ad esplicitare le caratteristiche dell'organismo in termini funzionali e organizzativi. Se per Cuiver l'essenza dell'organismo risultava dal rinvenimento di una funzionalità e di un'organizzazione immanente ad esso di cui la pietra era priva, per Heidegger invece, va compresa a partire

¹⁹⁸ *Ibid.*, p. 279.

¹⁹⁹ *Ibid.*, p. 283.

²⁰⁰ *Ibid.*, p. 282 (corsivo nostro).

²⁰¹ *Ibid.*, p. 284.

²⁰² *Ibid.*, p. 285.

dall'*abilità* come caratteristica essenziale dell'animale. L'abilità viene intesa dal filosofo tedesco come «essere capace di qualcosa»: è questo «esser capace di» che, in realtà, caratterizza l'organismo e nello stesso tempo lo distingue dalla materia inerte. Affermare che l'animale è organizzato significa dire che esso è abile e «*questo essere-abile che si articola in capacità che creano organi*, caratterizza l'organismo in quanto tale»²⁰³. Dunque non è dall'articolazione funzionale e integrata dell'organismo che si originano le abilità dell'animale, bensì è l'organismo ad essere organizzato in modo che una pluralità di capacità possano essere realizzate. Se, come sostiene anche Boncinelli, «l'organismo è una struttura biologica composta che serve prevalentemente a compiere un'azione»²⁰⁴, allora la sua essenza risiede nella possibilità di estrinsecare un determinato comportamento.

Insomma, per Heidegger, “organismo” designa un «*determinato modo fondamentale di essere*. Definiamo questo modo d'essere in breve (...) *peculiarità abile che crea organi*»²⁰⁵. Soltanto il possesso di questa sua peculiarità fa sì che l'organismo si mantenga presso di sé come qualcosa di abile e non come una semplice macchina che si autoconserva. Pertanto, va ribadito che al *modo* della proprietà dell'animale non è necessario anteporre alcuna forza vitale, anima o coscienza, dal momento che ciò di cui si predica dell'animale – ovvero delle sue capacità possibili – già appartiene all'essere reale dell'animale, ovvero al suo fondamentale modo di essere: «l'*esser-capace* fa parte dell'*esser-reale* dell'animale, dell'*essenza della vita*. Soltanto ciò che è capace ed è ancora capace vive; ciò che non è più capace, *a prescindere dal fatto che faccia uso della*

²⁰³ *Ibid.*, pp. 300-301.

²⁰⁴ E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 32. Il concetto di funzione non ha senso se non all'interno di una visione intera dell'organismo inteso come qualcosa che opera a vari livelli in modo coerente ed integrato. Anche per la biologia antifunzionalista di Lewontin la definizioni e la segmentazione verticale e orizzontale (gerarchica e topologica) delle parti può essere fatta in biologia solo dopo la definizione del tutto, cioè dell'intero ad essa «*appropriato*» (cfr. R. C. Lewontin, *Gene, organismo e ambiente. I rapporti causa-effetto in biologia*, tr. it. di B. Tortorella, Laterza, Roma-Bari, 1998, p. 71, corsivo nostro). Per quanto riguarda il cervello, ad esempio, «solo quando viene visto come sede della funzione sensoriale, di quella motoria e di quella cognitiva, le consuete visioni neuroanatomiche diventano parti di quel tutto» (*ibid.*, pp. 71-72).

²⁰⁵ M. Heidegger, *Concetti fondamentali della metafisica*, cit., p. 301.

capacità oppure no, non vive più. Ciò che in generale non è nella maniera dell'esser-capace, non può neppure essere morto»²⁰⁶.

Dunque, ritornando al nostro interrogativo fondamentale circa il corpo del paziente in stato vegetativo, dovremmo concludere che, ponendoci in una prospettiva heideggeriana, non presenta più il carattere di organismo dal momento che appare aver perso quella proprietà fondamentale dell'animale per cui il possesso di una serie di funzioni ha senso soltanto se esse creano un'abilità, ovvero costituiscono dei mezzi per realizzare un comportamento. Queste argomentazioni heideggeriane sono per noi di assoluta importanza poiché, non in disaccordo con i contenuti positivi della biologia moderna, possono gettare le basi per un fruttuoso confronto tra discipline scientifiche e indagine filosofica.

Questo nesso tra organismo e comportamento trova infatti conferma nelle parole di Boncinelli: «Un organismo non ha senso se non nel quadro del sistema di organi al quale appartiene: il sistema cardiocircolatorio, il sistema nervoso, il sistema linfatico, il sistema muscolare e così via. Un sistema può essere definito come l'insieme degli organi che svolgono una funzione complessa in maniera integrata e correlata (...). L'organismo, che può essere anche unicellulare, è l'unica entità biologica della quale si possa dire con fondamento se sia viva o morta, in quanto in condizioni normali è capace di vita autonoma, risulta in grado di mettere in atto dei comportamenti, per quanto elementari, e di riprodursi ed è perciò l'oggetto e il bersaglio dell'azione della selezione naturale»²⁰⁷.

Ora, quali siano questi «comportamenti elementari» dovrà essere chiarito – proseguendo nella discussione delle problematiche fin qui esposte da Heidegger – facendo emergere quel rapporto essenziale e costruttivo che l'animale intrattiene con il suo ambiente.

²⁰⁶ *Ibid.*, p. 302 (ultimo corsivo nostro).

²⁰⁷ E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., pp. 36-37.

5. *Organismo, comportamento, ambiente.*

Abbiamo dunque più volte ribadito che per Heidegger – d'accordo con i presupposti fondamentali della biologia moderna – non possiamo dedurre dall'organo conosciuto qualcosa sull'organismo sconosciuto, ovvero che nel parlare dell'organo abbiamo già da sempre presupposto il concetto di organismo. In questo senso, nonostante «esser capace di» significhi un istintuale porsi in avanti nel proprio di-che, in se stessi, il filosofo tedesco rifiuta con decisione una dimensione dell'ipseità dell'animale, concepita come forza oscura, come egoità o *entelecheia*. Eppure questo carattere di autoproduzione dell'organismo animale lo abbiamo contrapposto alla macchina; spingendosi in avanti questa capacità non si perde né va oltre se stessa, anzi diviene e resta proprio se stessa: la struttura della capacità dell'animale porta entro se stessa un istinto di estensione verso qualcosa, un voler uscire fuori, «un istintuale “via da”» quell'organismo al quale pur sempre resta trattenuta e di cui, restando entro i suoi confini, realizza la specifica unità²⁰⁸.

Pertanto, dal momento che all'animale non appartiene riflessione o autocoscienza, il modo della sua egoità, il rimanere se stesso, viene esercitato nella forma della *proprietà*: in altre parole, «non si perde nel momento in cui un impulso istintuale verso qualcosa lascia se stesso dietro a sé, bensì (...) si mantiene nell'istinto, ed è sé stesso in questo istinto e in questa pratica»²⁰⁹. In tal modo, ciò che differenzia l'animale (e ogni organismo) da tutto ciò che vi è di inerte nella natura (una pietra) è quindi il fatto che l'animale e *soltanto lui* possiede una forma di comportamento. Nessuna fisica del movimento, infatti, riuscirà mai a spiegare non tanto il *motivo*, ma il *fatto stesso* che un animale possa fuggire di fronte al suo nemico; in altre parole, l'animale ha un movimento e un processo diverso a quello del sole che riscalda la pietra, poiché «il lombrico che fugge, si comporta nel suo fuggire in una determinata maniera contro la talpa»²¹⁰.

²⁰⁸ M. Heidegger, *Concetti fondamentali della metafisica*, cit., p. 301.

²⁰⁹ *Ibid.*, p. 299.

²¹⁰ *Ibid.*, p. 304.

Né fare né agire, quello dell'animale è, per Heidegger, un praticare, un essere sospinti dall'istinto. In quanto “comportamento”, una determinata capacità, come il mangiare ad esempio, non può essere ridotta al semplice fatto di nutrirsi, ma va collegata al modo specifico in cui l'animale riesce a procacciarsi il cibo e a distribuirlo alla prole.

Dunque, vi è un esser capace soltanto laddove vi è istinto ed inoltre l'esser capace è ciò che non sottostà ad alcuna prescrizione ma è esso stesso un portatore di regole, un regolatore²¹¹; di conseguenza, essendo la regolazione compresa nel carattere fondamentale di una specifica capacità, gli stimoli cui è affetto l'animale (provenienti a loro volta dalle sue capacità istintuali) non vanno intesi come «semplici occasioni che danno adito ai movimenti vitali – nutrizione, locomozione –, bensì, in quanto istinti, essi penetrano sempre attraverso l'intero movimento e lo incitano»²¹². Ciò vuol dire che un organo, ovvero l'istinto che presiede all'estroflessione di una capacità, a differenza di un semplice strumento, si trova sempre «in cammino verso»²¹³, in modo che per determinare la capacità di vedere di una lucciola, ad esempio, noi non possiamo limitarci alla prestazione dell'organo medesimo.

Abbiamo detto, infatti, che per gli animali gli organi non sono sussistenti, bensì al servizio di una capacità presupposta. Il fiutare, l'essere spinto, il “verso” dell'animale è al tempo stesso un essere al-servizio che evidenzia che ogni atteggiamento dell'animale è da intendere nel senso di un comportamento continuamente rinnovato e che ne sollecita altri: «il fiutare – dice Heidegger – è per sua natura al servizio di un altro comportamento»²¹⁴.

Ora, come avviene questa continua riconversione di atteggiamenti istintuali da parte dell'animale, lo possiamo constatare osservando brevemente il comportamento dell'ape. Notiamo che essa, volando verso un fiore, si comporta, si spinge con la caratteristica dell'assiduità, cercando cioè di immagazzinare quanto più cibo è possibile. Tuttavia, se di fronte le poniamo una coppetta di miele, l'ape, dopo averne succhiato un po',

²¹¹ Cfr. *Ibid.*, p. 293.

²¹² *Ibid.*, p. 294 (corsivo nostro).

²¹³ *Ibid.*, p. 296.

²¹⁴ *Ibid.*, p. 308.

improvvisamente vola via lasciando la coppetta ancora piena. Da ciò potremmo concludere che l'insetto si comporta in modo che il succhiare riguarda semplicemente la soddisfazione dell'istinto di nutrimento: una volta sazia e constatato che tutto il miele ancora presente nella coppetta è maggiore di quanto è grande il suo bisogno, l'ape vola via.

Questa spiegazione, però, si dimostra errata poiché, se si taglia l'addome all'ape mentre sta succhiando il miele in modo da farlo fuoriuscire dal suo corpo, essa non se ne accorgerà per nulla. Dunque, non solo l'ape non può avere alcuna consapevolezza del fatto che il miele sia o non sia finito nella coppetta, ma non le è possibile avere alcuna consapevolezza della propria sazietà in rapporto al cibo di cui pur si alimenta.

Perché, pertanto, non è possibile la consapevolezza di un istinto come la nutrizione che pur riguarda da vicino l'animale e lo definisce? Perché, dice Heidegger, l'ape quando succhia è completamente assorbita nel cibo e «questo esser-assorbita in tale esser-sospinta esclude al tempo stesso la possibilità di constatare che qualcosa sussiste»²¹⁵.

Eppure, detto ciò, non abbiamo ancora dato una possibile spiegazione allo smetter di succhiare dell'ape. Perché allora vola via? Se teniamo presente quanto riferito in precedenza, ovvero che la nutrizione è definibile in termini di “comportamento”, cioè nell'estroflessione di un istinto, allora anche lo smettere di nutrirsi deve essere inteso alla stregua di un'inibizione di una pratica. Nonostante non sia chiaro come si svolga la cessazione della nutrizione, e se essa sia un processo riflesso o un processo chimico o qualcosa d'altro, tuttavia è fuori di dubbio che «la pratica e il comportamento dell'ape non sono regolati da una constatazione del sussistere o non-sussistere di ciò a cui la sua pratica la sospinge [e] con cui il comportamento del succhiare sta in relazione»²¹⁶.

Più precisamente, la regolazione della pratica dell'ape appare avvenire non perché si abbia una condotta dell'ape verso il fiore, ma sulla base di un'inibizione o disinibizione di un istinto che subito deve convertirsi in un altro ad esso conseguente.

²¹⁵ *Ibid.*, p. 310.

²¹⁶ *Ibid.*, pp. 310-311.

Dal momento che non sussistono istinti isolati, così come non sussistono organi senza l'organismo, l'animale, nel suo comportarsi, rinnova e riconverte continuamente i suoi istinti come capacità dell'organismo di trattenersi presso di sé. L'animale, pertanto, è l'unico essere della natura cui appartiene questo continuo movimento di riconversione, questa specifica attività che cessa soltanto nell'istante della sua morte; in altre parole, egli, come *drogato* da un continuo e affannoso bisogno di una pluralità di istinti da poter realizzare, si "coinvolge" senza riflessione nella forma di una ricerca incessante che Heidegger definisce con il termine «stordimento».

Nonostante il filosofo tedesco sia a conoscenza che vi è uno «stordimento del tutto differente in ogni specie animale»²¹⁷, egli afferma però che proprio questa modalità specifica ed essenziale propria dell'animale «è stata finora (...) del tutto trascurata nel concetto dell'organismo e dell'essenza dell'animale in generale, oppure è stata inserita soltanto come momento successivo. *La possibilità di una determinazione sufficiente dell'organismo in quanto tale dipende dalla possibilità di cogliere a sufficienza questo carattere fondamentale del comportamento*»²¹⁸.

Dunque, riassumendo: per poter definire filosoficamente cosa sia l'organismo bisogna gettare lo sguardo sul comportamento animale e da lì risalire fino a ciò che rende possibile all'animale di avere un comportamento in generale; tuttavia, soltanto perché l'animale è per sua essenza stordito, può spingersi verso qualcosa, cioè comportarsi. Allora, ciò che definisce in modo specifico l'animalità e che le attribuisce il carattere di organismo trova il suo fondamento nello stordimento come condizione di possibilità di possedere una particolare apertura nei confronti degli oggetti non sussistenti di per sé, ma pur sempre percepiti nella loro *povertà*. «Lo stordimento – dice Heidegger – è la condizione di possibilità grazie a cui l'animale, secondo la sua essenza, *si comporta in un ambiente, ma non in un mondo*»²¹⁹.

²¹⁷ *Ibid.*, p. 315.

²¹⁸ *Ibid.*, pp. 323-324 (corsivo nostro).

²¹⁹ *Ibid.*, p. 307.

Quest'ultima affermazione heideggeriana è di enorme importanza perché ribadisce ulteriormente che il carattere di organo presuppone la nozione di organismo, ed inoltre ci consente di aggiungere che le capacità di un organismo, a loro volta, non hanno senso se non in rapporto ad un ambiente. Infatti – continua il filosofo tedesco – «questa connessione di organo e capacità di vedere non possiamo neppure problematizzarla, fintantoché non sia stato determinato l'*ambiente* della lucciola in quanto tale, cosa che a sua volta richiede di chiarire che cosa significhi in generale un *ambiente per l'animale*. L'occhio dell'insetto, e così ogni organo e di conseguenza ogni parte organica dell'organo, è determinato nel suo carattere di prestazione dall'esser posto al servizio della capacità visiva dell'insetto, cioè in certo senso inserito tra l'ambiente e l'animale che vede, come qualcosa di non autonomo, e tuttavia inserito non dall'esterno, bensì dalla relativa capacità per mezzo del suo percorrere istintuale»²²⁰.

Insomma, l'animale non è un organismo e poi, in quanto organismo, qualche cosa d'altro, che stabilisce un collegamento con il suo ambiente; piuttosto egli si trova sempre al grado zero, in uscita dal suo ambiente ma in esso costantemente conservato, poiché l'ente non gli è mai né dischiuso e manifesto, né gli è completamente chiuso: l'animale «si trova per così dire sospeso tra se stesso e l'ambiente, senza sperimentare *in quanto* ente né l'uno né l'altro»²²¹.

Da questo punto di vista, lo specifico del comportamento animale appare come un vano tentativo di liberarsi da questa situazione intermedia in cui un vecchio istinto appare soddisfatto ed un altro ha già cominciato a chiedere di essere realizzato. Si tratta, cioè, di un gioco continuo e incessante di inibizione e disinibizione degli istinti, in cui al tentativo di liberazione e di uscita da uno di essi, si ricade costantemente in un altro senza uscire dalla modalità fondamentale dello stordimento come condizione di possibilità generale di una pratica istintuale.

Ora, nell'essenza dell'istinto può trovarsi solo la disinibizione in quanto generatrice di una nuova pratica: «l'*esser-vincolato all'ambiente* – sostiene Heidegger –, *il circondarsi aperto alle disinibizioni*, appartiene

²²⁰ *Ibid.*, p. 296.

²²¹ *Ibid.*, p. 317.

all'essenza intrinseca del comportamento [animale], cioè a ciò di cui l'esser-capace è capace. Il *circondarsi* è l'*abilità fondamentale dell'animale*, con la quale in qualche modo tutte le altre capacità entrano in relazione e a partire dalla quale si sviluppano. L'*organizzazione dell'organismo* non consiste nella configurazione, formazione e regolazione morfologiche e fisiologiche di forze, bensì in primo luogo proprio nell'*abilità fondamentale del circondarsi*, e dunque di un ben determinato esser-aperto per un ambito di possibile disinibizione»²²².

Heidegger non lo afferma esplicitamente ma è proprio questo essere già essenzialmente limitato, catturato entro i confini del suo ambiente e del suo stesso organismo, che fa dell'animale un ente incapace di *es-porsi* fuori di se stesso e di creare un «mondo». L'animale, perciò «porta sempre con sé il suo cerchio disinibente, e lo porta in giro con sé per tutta la durata della sua vita. Più precisamente, la sua vita è proprio la lotta per questo cerchio ambientale, nel cui ambito può emergere una molteplicità di disinibizioni articolata in modo determinato»²²³.

La struttura di questo cerchio disinibente, poi, è il frutto di una selezione compiuta dall'animale stesso in corrispondenza a determinati stimoli di cui è capace; è l'animale, cioè, che «ritaglia» il suo «cerchio disinibente», ovvero il «raggio di possibile disinibizione», «attraverso la sua vita effettiva all'interno dell'ente»²²⁴. In questo senso, esso costruisce il suo ambiente come un cerchio di possibilità di richieste da poter soddisfare. «Ogni animale – continua Heidegger – circonda se stesso con un tale cerchio ambientale, non in un secondo momento, come se l'animale vivesse e potesse vivere in un primo tempo senza questo accerchiamento, e in un certo modo solo a posteriori gli crescesse intorno questo cerchio ambientale, bensì *ogni esser vivente, per quanto possa apparire semplice, in ogni momento della sua vita è circondato da tale cerchio ambientale di possibile disinibizione*. In termini più precisi dobbiamo dire: *la vita non è altro che il lottare dell'animale con il suo*

²²² *Ibid.*, p. 330.

²²³ *Ibid.*, p. 326.

²²⁴ *Ibid.*, p. 328.

cerchio ambientale, dal quale è coinvolto senza essere mai in senso peculiare presso se stesso»²²⁵.

L'interpretazione filosofica che abbiamo sin qui esposto del rapporto fondamentale che l'animale intrattiene con il suo ambiente ha trovato nel corso del XX secolo ampia risonanza nelle ricerche scientifiche e, in particolare, in quella parte della biologia che, assumendo problematicamente il tema dell'adattazionismo darwiniano, ha maggiormente insistito sul concetto di "nicchia ambientale".

Abbiamo visto, infatti, che la costruzione dell'ambiente – del suo ambiente – da parte dell'animale è una prerogativa essenziale ed immanente ad ogni essere vivente sul quale, pertanto, non grava soltanto l'opera della selezione naturale. L'ambiente degli organismi viene continuamente distrutto e ricostruito, costantemente plasmato dalla loro attività. «Ogni atto di consumo – afferma Lewontin – è anche un atto di produzione e viceversa. Quando produciamo del cibo, produciamo non solo gas ma anche prodotti solidi di scarto, che sono a loro volta i materiali di consumo di altri organismi»²²⁶. In altre parole, ogni organismo non si adatta semplicemente alle richieste che provengono dall'ambiente in cui si trova a vivere, ma partecipandovi attivamente, vi produce delle variazioni trasformative mediante i suoi comportamenti.

Quindi, utilizzando ancora il linguaggio heideggeriano, «l'organismo non è qualcosa per sé che poi in più si adatta, bensì, viceversa, l'organismo si installa, di volta in volta, in un ambiente determinato. Può installarsi in un ambiente determinato soltanto perché l'*apertura per...* è propria della sua essenza»²²⁷.

Tuttavia, per Heidegger, se non bisogna scindere organismo e ambiente come se fossero un interno ed un esterno, non bisogna neanche intendere il rapporto tra questi due elementi alla stregua di una riflessione o di un'incorporazione o, addirittura, di una estroflessione costruttiva e riflessiva di una forza attiva nel vivente. Ogni tipo di somiglianza

²²⁵ *Ibid.*, pp. 328-329 (corsivi nostri).

²²⁶ R. C. Lewontin. *Biologia come ideologia. La dottrina del DNA* (1991), tr. it. di B. Continenza, Bollati Boringhieri, Torino, 2005, pp. 84-85.

²²⁷ M. Heidegger, *Concetti fondamentali della metafisica*, cit., p. 338 (ultimo corsivo nostro).

morfogenetica tra la forma e l'ambiente cui questa forma organica è «associata»²²⁸, se certamente dipende dalla struttura funzionale e dalle proprietà specifiche di un organismo determinato, ha però sempre come presupposto essenziale il carattere dello stordimento. Detto altrimenti, l'unità stessa del corpo dell'animale che appare esser stata riprodotta nel suo ambiente viene dapprima fondata «nell'unità dello stordimento, cioè nell'unità del circondarsi con il cerchio disinibente, all'interno del quale soltanto può allargarsi di volta in volta un ambiente per l'animale»²²⁹.

In conclusione, questo carattere di unità non essendo un dato empirico-funzionale, bensì strutturale e ontologico, costituisce il punto a partire dal quale muove ogni discorso sulla morfogenesi ambientale dell'organismo e la selezione di quelle specifiche funzioni che contribuiscono a costruirlo e a mantenerlo in vita come un tutto organizzato.

6. *Nuovi spazi bianchi.*

Alla luce dell'interpretazione filosofica heideggeriana, in che modo dovranno intendersi quelle funzioni che abbiamo visto sopravvivere nel corpo dei pazienti in stato vegetativo? Il permanere della respirazione spontanea, ad esempio, sarà di per sé un «frammento di comportamento»²³⁰?

Abbiamo detto che rispetto alla materia inerte come i sassi o le nuvole, un organismo possiede una serie di funzioni: una di queste, ad esempio, è quella legata alla sua riproduzione. Questa, tuttavia, non esaurendosi nel semplice esercizio di un complesso di funzioni, chiama immediatamente in causa il concetto di correlazione e quello di

²²⁸ Per Deleuze e Guattari, la forma organica non costituisce soltanto una struttura quanto piuttosto un *processo di strutturazione* e di costituzione dell'ambiente associato: «un ambiente animale come la tela del ragno è “morfogenetico” quanto la forma d'organismo. Non si può certamente dire che sia l'ambiente a determinare la forma, e tuttavia, benché contorto, il rapporto della forma con l'ambiente resta decisivo» (G. Deleuze, F. Guattari, *Mille piani*, cit., pp. 99-100).

²²⁹ M. Heidegger, *Concetti fondamentali della metafisica*, cit., p. 330.

²³⁰ Cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 178.

organizzazione somatica, dal momento che le varie parti di una struttura biologica non vivono di vita totalmente autonoma. Nella riflessione filosofica heideggeriana la *natura* di questa correlazione organico-funzionale ed unitaria dell'organismo è stata compresa a partire dal vincolo che l'animale intrattiene con il suo cerchio ambientale e dalla possibilità che le sue capacità si realizzino dando luogo a dei comportamenti.

Ora, è quest'ultima considerazione (comune tanto all'indagine filosofica quanto alla ricerca biologica) che bisogna tenere presente se si vuole far luce sull'affermazione secondo la quale il corpo dello stato vegetativo avrebbe ancora il carattere di organismo. A tal proposito, secondo quanto riferito nel testo delle *Controversies*²³¹ citato nel primo capitolo, la permanenza di una ventilazione spontanea dell'organismo costituirebbe un segno di un scambio vitale attivo tra il corpo e l'ambiente ad esso esterno: il corpo è vivo perché respira autonomamente. Tuttavia, questo scambio energetico²³² trova un senso soltanto a partire dalla coincidenza rinvenuta dalla biologia moderna – e rinforzata dalla riflessione filosofica heideggeriana – tra organismo e animalità. In altre parole, esso non basta a costruire un ambiente né una presenza attiva di una forma: la funzione respiratoria è certamente una caratteristica di tutto il mondo animale, ma assume un senso soltanto all'interno di quel contesto di possibilità che sono proprie dell'animale stesso, ovvero rappresenta una condizione di possibilità di estroflettere e realizzare una capacità che produce variazione e modellamento di un ambiente. Più precisamente, come sostiene Lewontin, «dal punto di vista dei processi vitali di alcuni organismi è il tasso di cambiamento, piuttosto che il livello assoluto del

²³¹ Su ciò si rinvia alle note 97 e sg. del primo capitolo di questa ricerca.

²³² Il metabolismo è certamente un fattore determinante nella costruzione dell'ambiente di un organismo, dal momento che incide sulla locazione del nido, l'approvvigionamento delle risorse, etc.. Esso, tuttavia, fuori dell'attività dell'organismo non ha nessun senso di per sé. In tal senso, «se vogliamo sapere qual è l'ambiente di un organismo – afferma Lewontin – dobbiamo chiederlo all'organismo stesso», alla sua attività di selezione degli aspetti fisici del mondo esterno che ritiene essere rilevanti per la sua sopravvivenza, e alla capacità di trasformazione di semplici elementi della regione fisica in proprietà costruttive di un ambiente di vita (cfr. R. C. Lewontin, *Gene, organismo e ambiente*, cit., p. 47).

fattore fisico, che fa parte del suo ambiente e che è stato incorporato nell'ambiente dalla natura dell'organismo»²³³.

La respirazione di per sé, come ogni fattore fisico che rappresenta una condizione essenziale allo sviluppo di una capacità, se non legata alla possibilità che l'organismo operi una selezione, una trasformazione del suo ambiente e un'influenza sugli ambienti delle altre specie, è assolutamente nulla²³⁴. Per questo motivo, le funzioni vitali riscontrate da Shewmon nei pazienti in stato vegetativo – omeostasi, infiammazione etc., dipendenti dalla modesta ma oggettiva attività del midollo spinale – possono ben essere considerate «*concettualmente* analoghe ad alcune funzioni evidenti nel periodo successivo alla morte per arresto cardiocircolatorio»²³⁵ come la crescita delle unghie e dei capelli – funzioni che non hanno niente a che fare con la costruzione di un ambiente, né sono interpretabili come capacità ancora attive dell'organismo.

Pertanto, senza riscontrare la sussistenza di questo rapporto sin qui descritto tra animalità-organismo-ambiente, neanche la forte unità organizzativa di natura metabolica dimostrata da Shewmon appare una prova sufficiente della permanenza di un organismo.

I fattori fisico-chimici nonché l'intera faccenda funzionale, infatti, si spiegano solo prestando grande attenzione ai contesti, e non c'è alcun modo di capire quali parti di questi contesti possano costituire l'ambiente di un dato essere vivente senza pensare a quali siano le sue proprietà. Per questo motivo, giustamente, Lewontin mette in guardia dal ritenere che ogni realtà esterna all'organismo – e, aggiungiamo noi, anche ogni realtà interna di natura genetica e fisiologica – possa comporre un ambiente: «La precessione degli equinozi terrestri – egli afferma – produrrà periodicamente ere glaciali e interglaciali, i vulcani erutteranno, l'evaporazione degli oceani produrrà sempre pioggia e neve indipendentemente dalla presenza di un qualsiasi essere vivente. Ma i torrenti glaciali, i depositi di ceneri vulcaniche e le pozze d'acqua non sono ambienti. Sono condizioni fisiche da cui possono essere costruiti

²³³ *Ibid.*, p. 55.

²³⁴ *Ibid.*, p. 49.

²³⁵ F. Procaccio, P. Donadio, A. M. Bernasconi et. al., *Determinazione di morte con standard neurologico*, cit. (corsivo nostro).

degli ambienti. *Un ambiente è qualcosa che circonda o accerchia, ma perché ci sia un accerchiamento ci deve essere qualcosa da accerchiare.* L'ambiente di un organismo è l'insieme di condizioni esterne che per esso hanno *una qualche rilevanza*, perché l'organismo interagisce con quegli aspetti del mondo esterno»²³⁶.

A nostro avviso, pertanto, la circolarità sin qui esplicitata tra animalità-organismo-ambiente rende problematica l'attribuzione del carattere di organismo alla condizione clinica dello stato vegetativo: non solo da un punto di vista filosofico, ma anche scientifico, questa circolarità appare interrotta o non più sussistente. Più precisamente, ciò che lo stato vegetativo mostra è, invece, una scissione avvenuta tra la vita e le sue forme, tra la *visibilità* della vita – l'organismo – e la sua *invisibilità* concepita come processo vitale latente o come essenza metafisica.

Potremmo affermare che in questo modo di procedere abbiamo fatto nostro uno sguardo *fenomenologico* e, nello stesso tempo, *clinico* attraverso il quale ciò che è vivo si è presentato nella forma dell'animalità e dell'organismo. Tuttavia, qui, proprio questo nesso tra vita e organismo sembra infranto, poiché adesso «l'esperienza selvaggia» della vita si è liberata dai suoi vincoli formali per emergere *nuda* su una superficie corporea senza più spessore né profondità. Solo a partire da questo orizzonte la ventilazione spontanea può essere ritenuta un elemento probante della permanenza di un'interazione organismica nel corpo dello stato vegetativo.

Ora, questa vitalità precedente l'organismo – di cui la respirazione rappresenta un segno residuo – si distribuisce su più livelli. Di questi se ne possono enumerare almeno tre, ognuno dei quali dotato di un'ampia autonomia epistemologica: un livello più basso dove avvengono processi tra componenti molecolari; un secondo, più complesso, in cui si struttura una prima interazione con un ambiente interno – è il caso della vita embrionale; un terzo livello “emergenziale” in cui l'organismo plasma autonomamente il suo ambiente di vita.

²³⁶ R. C. Lewontin, *Gene, organismo e ambiente*, cit., p. 42 (corsivi nostri).

Eppure, questa organizzazione per livelli di emergenza e grado di complessità della vita ha potuto verificarsi soltanto sulla scia di un nuovo “taglio”, ovvero di una scissione della vita dall’animalità – scissione che, lungi dall’essere l’effetto di una svolta tecnologica, mostra, al contrario, un cambiamento di regime all’interno dell’epistemologia biomedica contemporanea. Utilizzando le parole di Jacob, potremmo dire che «ciò che ha trasformato più profondamente lo studio degli esseri viventi, è stato l’ampliamento degli oggetti analizzabili, non sempre in conseguenza dell’apparizione di una nuova tecnica che ampliasse la dotazione sensoriale, ma spesso come risultato d’un *modo diverso di guardare l’organismo*, di interrogarlo, di formulare le domande alle quali l’osservazione dovrebbe fornire le risposte»²³⁷. È negli *spazi bianchi* lasciati dal sapere biomedico sviluppatosi attorno all’equivalenza tra vita-animalità-finitudine che il nuovo sguardo molecolare ed epigenetico della microbiologia del XX secolo si è insediato come un dispositivo teorico, in cui l’organismo appare il risultato di una serie gerarchica di strutture modulari prefabbricate e organizzate codificate nel DNA le quali, se non eterne, certamente sopravviventi alla morte clinica.

Se, quindi, con la medicina clinica e la biologia vitalistica la vita veniva vista dalla prospettiva del vivente e dall’alto della morte, ora, con le scienze microbiologiche e genetiche, è il vivente che viene visto dalla prospettiva della vita e delle sue componenti elementari. In questo modo si può ritenere che il corpo dello stato vegetativo sia vivo non perché condivide l’animalità come presupposto dell’organismo, ma poiché ad esso appartengono le stesse proprietà vitali e gli stessi processi biochimici di una stringa di DNA; esso cioè, prima di mostrare una divisione tra vita relazionale (persona) e vita biologica (organismo), è espressione di una vita che si è disarticolata al suo interno, che ha abbandonato e trasceso quella nozione di organismo secondo la quale, dal Settecento in poi, la vita si era presentata nella forma dell’animalità.

Di conseguenza, questo spostamento produce, se non una messa in crisi, un vero e proprio *rovesciamento* delle basi della medicina clinica

²³⁷ F. Jacob, *Logica del vivente. Storia dell’ereditarietà* (1971), tr. it. di S. e A. Serafini, Einaudi, Torino, 1989, p. 23 (corsivo nostro).

inaugurata da Bichat: qui, l'attacco violento che la morte portava ad uno dei tre centri vitali del sistema organico si traduceva ben presto nel coinvolgimento degli altri due. Gli attacchi primitivi della malattia, attraversando in modo diffuso tutta la vita organica, legavano assieme ed in serie la morte cardiaca, polmonare e quella encefalica.

Pertanto, nel panorama epistemologico che dalla svolta cuveriana porta alla rivoluzione darwiniana la vita, non preesistendo alle sue forme visibili – gli organismi –, è qualcosa che giace nella profondità del vivente. A tal proposito, Nikolas Rose ha parlato della nascita di una «biologia del profondo», in cui le caratteristiche visibili delle piante, degli animali e degli esseri umani vengono determinate da una serie di leggi organiche soggiacenti, nonché da un complesso di funzioni tese a preservare la vita e allontanare la morte²³⁸.

In Cuvier, ad esempio, la “cattura” della vita avviene attraverso lo studio dell'articolazione funzionale (digestione, respirazione etc.) di cui ogni vivente è dotato: così, più che sulla semplice presenza degli organi, il regime di somiglianza tra le specie viene rinvenuto nell'esercizio funzionale degli organi stessi. In altre parole, la vita emerge attraverso il *medium* nascosto della funzione – concetto questo che adesso va a sostituirsi a quell'*unità di piano* appartenente al dispositivo epistemico della rappresentazione classica²³⁹.

La dissoluzione di questo piano unitario della natura è ben evidente nella biologia di Lamarck il quale, rompendo con la tradizione millenaria che attribuiva anime distinte al mondo vegetale e animale, postula l'esistenza della vita come quel carattere nascosto che distingue gli esseri viventi dalla materia inorganica in termini di organizzazione invece che di struttura visibile. D'ora in avanti, la vita si configura come quello stimolo che causa l'organizzazione che, situato di volta in volta nei tessuti, nelle cellule, nel protoplasma, nel codice genetico o nei campi morfogenetici, costituisce il presupposto di un'interpretazione in chiave vitalistica di tutta la ricerca biologica.

²³⁸ Cfr. N. Rose, *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo* (2007), tr. it. di M. Marchetti e G. Pipitone, Einaudi, Torino, p. 71.

²³⁹ Cfr. M. Foucault, *Le parole e le cose*, cit., p. 287.

In seguito, con Darwin, la distinzione “verticale” tra la vita e le sue forme assume il senso di una spaccatura insanabile tra i processi interni dell’organismo e quelli esterni relativi agli ambienti: le forze esterne dell’ambiente, cioè, tendono a divergere da quelle immanenti all’interno dell’organismo in modo che questi due poli si trovano ad essere congiunti soltanto passivamente, attraverso cioè l’azione della selezione naturale. Di conseguenza, è alla scoperta del meccanismo selettivo che si deve la completa unificazione dell’intera biologia e, nello stesso tempo, la definitiva autonomia della vita dalle sue forme. La vita, adesso, opera come una *forza oscura* svincolata dai corpi e avendo un solo “fine”: la replicazione quantitativa di se stessa per via evolutiva²⁴⁰.

A partire dagli anni Trenta del Novecento questa concezione della vita derivata dalla teoria evoluzionistica si è innestata con il linguaggio, la semantica e la decodificazione dando origine ad una prospettiva epistemica che, «insistendo sulla continuità e sulla comunaltà essenziale di tutte le entità viventi, ha costituito per quasi quattro decenni l’intelaiatura di buona parte della riflessione nel campo della biologia molecolare»²⁴¹.

Così, la domanda intorno alla vita è stata riformulata dall’emergenza di nuovi saperi che con i loro statuti metodologici, non solo hanno modificato il tipo di interrogazione, ma ne hanno trasformato l’oggetto, nonché la scala, da *molare* a, appunto, *molecolare*. Come ricordato da Jacob, «ogni epoca è caratterizzata da un certo campo di possibilità, definito non solo dalle teorie o dalle credenze correnti, ma dalla natura stessa degli oggetti accessibili all’analisi, dall’attrezzatura esistente per studiarli, dal modo di osservarli e di costruirvi sopra un discorso»²⁴². In tal senso, la molecolarizzazione della vita ad opera della microbiologia cambia lo sguardo delle scienze biomediche, spostando l’asse iniziale dell’eugenetica – con il suo centro attorno al problema dell’ereditarietà –, passando attraverso la genetica degli anni ’50 in poi – dominata dalle

²⁴⁰ Su ciò cfr. D. Tarizzo, *La vita, un’invenzione recente*, Laterza, Roma-Bari, 2010, p. 153.

²⁴¹ N. Rose, *La politica della vita*, cit., pp. 73-74.

²⁴² F. Jacob, *Logica del vivente*, cit., p. 20.

discipline fisico-chimiche e dalla centralità dell'informazione genica – fino alla postgenomica contemporanea²⁴³.

Oggi, la maggior parte di queste scienze si configurano come dei saperi di confine, interrelati tra di loro secondo una forma reticolare che ben riproduce il rapporto tra i diversi strati di composizione dei fenomeni biologici distinti per gradi di *complessità*²⁴⁴.

Ciò è vero soprattutto nel dispositivo concettuale della postgenomica in cui la vita non viene più riprodotta dall'entità artificiali (il silicio), bensì si cercano delle soluzioni «nella liminarietà con la vita delle stesse entità create»²⁴⁵. In altre parole, se è vero che nel discorso della biologia molecolare la soglia di distinzione tra organico e inorganico passa attraverso il possesso del DNA (con la sua capacità di replicazione ed evoluzione) allora, dal momento che la definizione di vita data dalla biogenetica è di natura informazionale, la vita si è trasformata da proprietà assoluta in un orizzonte che unisce vita artificiale, sintetica o virtuale²⁴⁶.

Il mantenimento dell'identità del vivente si appoggia sulla continua consultazione e sulla messa in pratica delle sue istruzioni codificate nel patrimonio genetico; più precisamente, esso rimane identico (o quasi) a se stesso soltanto attraverso un'incessante attività di codificazione e di decodificazione, coordinata e sostenuta dall'applicazione di queste istruzioni²⁴⁷. Stabilito perciò un legame strettissimo tra biologia e

²⁴³ Per una panoramica sull'evoluzione storica della genetica si rinvia a N. Rose, *La politica della vita*, cit., pp. 74 e sg.

²⁴⁴ Secondo Rose, la biologia del XIX secolo era una «biologia del profondo» che andava alla ricerca delle leggi organiche, nascoste nei sistemi viventi chiusi, che ne determinavano il funzionamento; al contrario, «la biologia contemporanea opera, almeno in parte, in un campo “appiattito” di circuiti aperti» (*ibid.*, p. 23).

²⁴⁵ *Ibid.*, p. 79.

²⁴⁶ Cfr. S. Franklin, *Life* (voce), in *Encyclopedia of Bioethics*, cit., vol. III, p. 1384.

²⁴⁷ Su ciò cfr. E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., pp. 10-11. Tuttavia appare «fuorviante parlare di “informazione come istruzioni” in riferimento alla molecola di DNA» dal momento che, nel corso del tempo, le scoperte genetiche hanno portato ad una complessità maggiore rispetto ad una visione unilineare della catena proteica, individuando fenomeni centrali come la “deriva genetica” e le “variazioni”, ovvero errori di copiatura del DNA (cfr. G. Boniolo, S. Giaimo, *Filosofia e scienze della vita*, cit., pp. 216 e sg.). Più precisamente, il cambiamento del codice non accade perché si dà un passaggio tra forme prestabilite: esso cioè non deriva da una traduzione che avviene da un codice all'altro, bensì dal fatto che un codice è inseparabile da un processo di decodificazione che gli è inerente. A questo proposito affermano Deleuze e Guattari: «Nessuna genetica senza “deriva genetica”. La teoria moderna delle mutazioni ha mostrato come un codice, necessariamente di popolazione, comporti un margine di decodificazione essenziale: non soltanto ogni codice ha supplementi capaci di variare

linguaggio sin dal livello più basso di composizione dell'organismo, ne deriva che *non c'è vita senza replicazione e riproduzione*.

Ora, se come sostenuto da alcuni «le informazioni sono il moderno equivalente della forma»²⁴⁸, noi ci troviamo di fronte al compimento di un triplice passaggio epistemologico: siamo transitati, cioè, da una nozione *tassonomica* di vita appartenente alla rappresentazione classica pre-moderna, ad una di natura *simulacra* in cui essa assume le sembianze di una forza cieca immanente al vivente – è il vitalismo inerente a quella che prima abbiamo chiamato una «biologia del profondo» legata al tema dell'animalità –, infine, ad una nozione *complessa* di vita, dominata dal tema della combinatoria e dell'interazione compositiva delle entità macromolecolari.

Dal *profondo* del vivente, dunque, la vita sembra risalita in *superficie* e, come suggerisce Guareschi, «nel momento in cui la dimensione vitale viene formalizzata in codici infinitamente manipolabili – il caso del DNA, in proposito, si rivela particolarmente eloquente –, la stessa dimensione biologica assume come referenti non organismi ma componenti biotiche, caratterizzate dalla composizione di differenti coefficienti genetici, nervosi, informativi, immunitari etc.»²⁴⁹. Ciò significa che non vi sono più principi generali che si applichino esclusivamente al vivente ed «anche se la prima piena estrinsecazione dello specifico biologico si ha a livello della cellula, qualcosa di tipico della natura vivente si osserva già al livello dei suoi costituenti molecolari»²⁵⁰, ovvero delle macromolecole.

liberamente, ma uno stesso segmento può essere copiato due volte, di modo che il secondo si rende libero per la variazione» (G. Deleuze, F. Guattari, *Mille piani*, cit., p. 101).

²⁴⁸ S. Franklin, *Life* (voce), in *Encyclopedia of Bioethics*, cit., vol. III, p. 1384.

²⁴⁹ M. Guareschi, *Biopolitica* (voce), in A. Zanini, U. Fadini (a cura di), *Lessico postfordista. Dizionario di idee della mutazione*, Feltrinelli, Milano, 2001, p. 36.

²⁵⁰ Cfr. E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 57. «Che l'organismo – afferma Deleuze – sia il teatro e l'agente di ripiegamenti endogeni, è un fenomeno che la biologia molecolare riscontra nel suo ambito, così come l'embriologia lo aveva riscontrato nel suo: la morfogenesi ha sempre a che fare con la piega, lo si vede in Thom. La complessa nozione di tessitura ha assunto ovunque un'importanza decisiva. L'idea che ci fosse una percezione molecolare si è imposta già da tempo. Quando gli etologi definiscono i mondi animali, procedono in modo molto simile a Leibniz; dimostrano che un animale risponde a un certo numero di stimoli, a volte molto pochi, i quali costituiscono i loro piccoli bagliori nel fondo oscuro dell'immensa natura. Il che evidentemente non vuol dire che essi ripetano quello che Leibniz aveva già detto. Dal "preformismo" del XVII secolo sino alla genetica di oggi, la piega ha cambiato di natura, di funzione, di senso» (G. Deleuze, *Pourparler*, cit., p. 210).

Per lungo tempo questo fatto ha indotto alcuni a ritenere che la vita, non essendo più qualcosa di presente negli abissi del vivente, potesse *ridursi* semplicemente alla reificazione dei processi del vivere²⁵¹. È stata l'epigenetica contemporanea ad aver dimostrato, invece, che gli eventi microbiologici non possono essere intesi in termini deterministici e unilineari: non solo non vi è una necessità deterministica a livello molecolare – anche se va detto che gli errori metabolici che avvengono all'interno della cellula sono certamente fisiologici e come tali inevitabili e compatibili con le leggi della chimico-fisica e della probabilità –, ma una tale necessità deterministica non vi è neanche nel passaggio di scala, dal livello molecolare a quello molare. Ciò vuol dire che non vi è alcun determinismo trasformativo tra la mutazione avvenuta a livello molecolare e la modificazione che avviene a livello fenotipico, né fra mutazione e modificazione fenotipica svantaggiosa²⁵². In definitiva – afferma Lewontin – «l'organismo non è determinato né dai suoi geni, né dall'ambiente, e neanche dalla loro interazione, ma porta il segno di processi casuali»²⁵³.

Lo studio della postgenomica ha inoltre fatto sì che, rispetto ad nozione del gene di natura unilineare e riduzionistica, dominata dal modello del *programma genetico*²⁵⁴, se ne sostituisse un'altra più complessa e duttile, in cui la definizione del concetto di gene dipende dal contesto nel quale lo si fa funzionare. Più precisamente, esso viene ora visto come un'entità “sparpagliata” legata ad un processo di attivazione espressiva scandita dalla temporalità²⁵⁵.

²⁵¹ Come ha scritto Mayr, oggi «ogni biologo è completamente conscio del fatto che la biologia molecolare ha mostrato in maniera decisiva che tutti i processi negli organismi viventi possono essere spiegati in termini di fisica e di chimica» (cfr. G. Boniolo, S. Giaimo, *Filosofia e scienze della vita*, cit., p. 293).

²⁵² Cfr. *Ibid.*, pp. 18 e sg. e pp. 173 e sg.

²⁵³ R. C. Lewontin, *Gene, organismo e ambiente*, cit., p. 32.

²⁵⁴ Il riferimento è in particolare all'approccio riduzionistico di R. Dawkins e alla sua visione dell'organismo come «colonia di geni» su cui si abbatte la selezione. Secondo Dawkins, infatti, lo scopo della replicazione del DNA non è la costruzione dell'organismo, bensì soltanto la sopravvivenza dei geni e la loro propagazione (cfr. R. Dawkins, *Il gene egoista* (1976), tr. it. di G. Corte e A. Serra, Mondadori, Milano, 1995, pp. 48 e sg.).

²⁵⁵ Rispetto ad un'iniziale impostazione dawkinsiana (“un gene una malattia”), gli stessi ricercatori del *Progetto Genoma Umano* hanno successivamente appreso che il processo con cui il genoma si regola è assai più complesso e sofisticato dello schema lineare, dal momento che l'espressione proteica è molto dinamica nel tempo e si differenzia tra i diversi tipi cellulari. Di questa trasformazione del concetto di tempo nelle scoperte biologiche a livello molecolare è stata protagonista l'epigenetica, la quale ha

In questo quadro, il vivente, se certamente continua ad essere qualcosa di limitato nel tempo e nello spazio, viene adesso meglio identificato nell'enumerazione delle seguenti quattro proprietà: 1) materia organizzata (organismo), i cui criteri ordinativi sono definiti dal suo patrimonio genetico; 2) capacità di conservare questa organizzazione metabolizzando materia ed energia; 3) capacità di riprodursi; 4) capacità di evolversi²⁵⁶. In tal modo, l'organismo – lo abbiamo anticipato prima – viene slegato dalla caratteristica dell'animalità e indagato come se fosse il frutto di una costruzione che comincia a livello genetico e che emerge e si struttura a diversi livelli.

«Per comprendere che cosa siamo in quanto viventi – afferma Canguilhem – bisogna rivolgersi al cromosoma, al gene, alla molecola del DNA. Lo studio biochimico del batterio è l'inizio della conoscenza di sé in quanto vivente. Apprendiamo che, secondo la frase di Norbert Wiener, “nulla vieta (...) di considerare l'organismo come un messaggio”²⁵⁷. Se dunque gli esseri viventi vengono pensati come “informivori”, ovvero si nutrono dell'informazione associata all'energia che utilizzano, allora l'organismo non può che agire come una speciale macchina elettromeccanica che, assorbendo energia di buona qualità associata ad informazione, restituendone altra di qualità inferiore associata ad una minore quantità di informazione.

Si fa innanzi, così, un altro modo di intendere l'organismo non più legato ad un'essenzialità di natura vitalistica, bensì l'unità che esso rappresenta, letta in termini funzionali, costituisce solo un livello maggiore di complessità espressiva della materia vivente. Esso, in altre parole, non è più il centro dell'intera biologia ma rappresenta una specifica *zona di individuazione* che presenta un particolare grado di unità e di organizzazione sistemica. Da questo punto di vista, «lo strato organico non [ha dunque] alcuna materia vitale specifica, poiché la materia era la stessa

mostrato che i geni hanno una biografia e che pertanto «la sequenza temporale della loro attivazione o repressione del loro uso (cioè come risorsa da parte della cellula) ha un effetto sostanziale sulla loro funzione» (cfr. G. Boniolo, S. Giaimo, *Filosofia e scienze della vita*, cit., p. 119).

²⁵⁶ Cfr. E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 4.

²⁵⁷ G. Canguilhem, *Logica del vivente e storia della biologia*, in «Discipline Filosofiche», cit., p. 14.

per tutti gli strati, ma aveva un'unità specifica di composizione»²⁵⁸. Lo ripetiamo: l'organismo è soltanto uno dei livelli possibili di organizzazione e composizione della materia vivente in cui è la cellula ad essere tutt'al più «l'elemento costitutivo essenziale della vita, la pietra angolare dell'universo vivente»²⁵⁹.

Di conseguenza la vita viene ricompresa all'interno di un unico orizzonte meccanosferico²⁶⁰, ovvero di uno spazio stratiforme dove la materia si differenzia articolandosi in base in al piano di organizzazione (cellulare, biomassa, popolazionale etc.). Questi vari strati aggregativi della materia vivente, però, non si muovono in maniera estrinseca alla stregua degli oggetti fisici (pianeti, mari etc.), bensì «corrispondono a corpi relativamente chiusi e autonomi (...) legati tra di loro da un rapporto gerarchico di implicazione e di necessità»²⁶¹.

Tuttavia, questi passaggi tra strati non sono affatto né lineari né regolari, bensì *critici*: l'organismo, infatti, si mostra più deterritorializzato del cristallo, in quanto non è semplicemente l'espressione macroscopica di una struttura microscopica, ma dispone di un meccanismo di riproduzione più complesso²⁶². In tal senso, l'identità di un organismo non è data dal corredo genetico del singolo o della linea ereditaria, bensì dai materiali molecolari rispetto ai quali la diversità è data dalle molecole differenti. «Gli elementi sostanziali – affermano Deleuze e Guattari – possono essere gli stessi su tutto lo strato, senza che le sostanze lo siano. Le relazioni formali o i legami possono essere gli stessi senza che le forme lo siano. L'unità di composizione dello strato organico, in biochimica, si definisce a livello dei materiali e dell'energia, degli elementi sostanziali o dei radicali, dei legami e delle reazioni»²⁶³.

In conclusione, la rivoluzione biomolecolare che ha fatto della vita una superficie resa trasparente dalla metafora informazionale, ha cambiato

²⁵⁸ G. Deleuze, F. Guattari, *Mille piani*, cit., p. 92.

²⁵⁹ E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 16.

²⁶⁰ Cfr. G. Deleuze, F. Guattari, *Mille piani*, cit., p. 121.

²⁶¹ E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., pp. 30-31.

²⁶² Cfr. R. C. Lewontin, *Gene, organismo e ambiente*, cit., pp. 6 e sg.

²⁶³ G. Deleuze, F. Guattari, *Mille piani*, cit., p. 92.

in realtà anche il modo di considerare la morte²⁶⁴; infatti, se per mantenersi vivo, il nostro organismo (in assenza di attività) ha bisogno del metabolismo basale, ovvero di un certa quantità di energia che si conserva, questo processo soggiace in buona parte ad una regia di ordine superiore riconducibile al patrimonio genetico presente nel DNA. Come un qualsiasi batterio, cioè, esso mira al mantenimento in equilibrio del suo ambiente interno la cui «fissità – secondo l’espressione di Bernard – è la condizione per la vita libera e indipendente»²⁶⁵.

Allora, rispetto al sistema chiuso della «biologia del profondo» entro il quale l’organismo era stato relegato nel tentativo di differirlo dalla materia inanimata, per le biologie contemporanee, quest’irriducibilità passa attraverso la continua rigenerazione e sostituzione di tutte le sue componenti. L’organismo diventa un sistema organizzato e aperto, governato da una fitta rete di processi disposti a circuito e interagenti tra loro e dove nessuna parte esiste in maniera discreta senza “riverberare” sulle altre. Più precisamente, esso «si sviluppa come il risultato di un gran numero di componenti, in parte genetiche in parte di derivazione ambientale, che costituiscono un’unica rete, se non un *continuum*»²⁶⁶.

Il corpo del paziente in stato vegetativo bene evidenzia questo tipo di *funzionamento diffuso e “a rete”* dell’organismo. Abbiamo visto, infatti, che non appena qualcosa viene meno in uno dei circuiti regolativi implicati – la distruzione dell’area corticale dell’encefalo, ad esempio – «gli altri – come sostiene Boncinelli – sono spesso in grado di compensare tale insufficienza e di mantenere così un elevato livello di regolazione

²⁶⁴ La definizione della vita come processo, evento, o altre definizioni più moderne in termini di “cristallo”, suppongono due diversi modi di concepire la morte: se la vita è concepita come un «cristallo aperiodico», allora in questo caso la morte rappresenta la distruzione e l’annullamento di una determinata struttura. Pertanto, questo approccio, avendo al centro la propagazione e la replicazione dei geni, viene chiamato da Boiniolo e Giamo «genetico». Secondo l’approccio «metabolico», invece, esser vivi significa essere dotati di metabolismo, ovvero vuol dire possedere una capacità trasformativa riconducibile in ultimo alla sussistenza di processi biochimici. In questo secondo caso, fondamentale è il concetto di necrosi, ovvero l’idea che la morte sia un processo differenziale che può coinvolgere tanto un tessuto quanto distribuirsi nell’intero organismo. Tuttavia, dal momento che vi sono tempi diversi di morte dei tessuti, una definizione di morte dovrebbe coerentemente contemplare l’idea che «un essere umano è clinicamente morto se la sua condizione fisiologica, caratterizzata da necrosi in un particolare tessuto/organo, è irreversibilmente seguita dalla putrefazione» (cfr. G. Boniolo S. Giamo, *Filosofia e scienze della vita*, cit., pp. 300 e sg. e p. 313).

²⁶⁵ Cfr. E. Boncinelli, *Prima lezione di biologia*, cit., p. 119.

²⁶⁶ *Ibid.*, p. 152.

complessiva, quella regolazione globale e pervasiva che è una caratteristica fondamentale degli organismi viventi, ma anche uno dei motivi per cui è così difficile studiarli»²⁶⁷.

Da quanto detto, se appare dunque fuori di dubbio constatare il permanere di una *potenza vitale* nel corpo dello stato vegetativo, più problematico, a nostro avviso, invece è considerarlo a pieno titolo un *organismo vivente*. Il mantenimento di una serie di funzioni organiche che abbiamo più volte enumerato non ci sembra soddisfare una definizione epigenetica ed emergenziale di organismo, non ostile alla microbiologia. A differenza di punto di vista *riduzionistico*, in cui per definire l'autonomia di un sistema lo si segmenta muovendo dal basso verso l'alto e solo successivamente si opera una sintesi scoprendo i rapporti causali tra le parti stesse (dinamica, massa, distanza e velocità di oggetti spazialmente definiti), uno sguardo epigenetico, al contrario, procede «spesso da un processo sintetico verso l'alto, in cui gli oggetti e i fenomeni vengono visti come parti, ma l'intero di cui fanno parte è ancora indeterminato; come nella commedia di Pirandello, sono personaggi in cerca di autore»²⁶⁸.

L'esposizione alle infezioni, ad esempio, se rappresenta una conferma della vitalità *a basso grado* dell'organismo, certamente non può da sola caratterizzarlo, poiché è una caratteristica condivisa anche da parassiti quali i *virus*. Tutt'al più, ciò che rimane del corpo continuerebbe eventualmente a funzionare come un organismo che non si adatta più al suo grado di complessità biologica per il quale è stato costruito e selezionato.

L'esistenza al livello macroorganico di una possibile scissione tra la vita e le sue forme, evidente nel caso dello stato vegetativo permanente, mostra l'evento di una terza via in cui una *pura materia vivente* opera in un regime di bassa intensità potenziale, ovvero vegeta in una zona indistinta dove non si può né più vivere né più morire. Qui, più che l'organismo, più che un soggetto di diritto, ad essere oggetto di

²⁶⁷ *Ibid.*, p. 120.

²⁶⁸ R. C. Lewontin, *Gene, organismo e ambiente*, cit., p. 72.

contestazione etica, giuridica e politica sono «il significato e i limiti della vita stessa»²⁶⁹.

Insomma, nello stato vegetativo ben prima dei concetti di organismo e di persona, ad essere in gioco sembra essere la *vitalità* costituente il vivente prima della sua cristallizzazione in una determinata forma. Qui, ergendosi a sua difesa, il pensiero religioso, sembra aver visto più in avanti di ogni pretesa laica basata sul principio di autodeterminazione dell'individuo, poiché ha capito che è sul terreno della vitalità del vivente e non sulle sue forme che avviene la battaglia decisiva del nostro tempo. In particolare nel mondo cattolico, la centralità assunta dal dibattito sulla vita è diventato il termine medio di un rapporto da ricucire dell'uomo con il suo dio. Eppure, *questa* vita così intesa, lungi dall'essere un concetto religioso, è invece un'invenzione epistemologica della contemporaneità – invenzione che soprattutto il cattolicesimo appare avere “ingurgitato” nel suo sistema di valori, determinando, forse, la rotta dell'attuale involuzione della secolarizzazione moderna.

²⁶⁹ N. Rose, *La politica della vita*, cit., p. 80.

III CAPITOLO

Lo spazio istituzionale della cura

La forma di potere più strana e caratteristica dell'Occidente, che ha goduto della fortuna più ampia e duratura, non credo sia nata dalle steppe o nelle città; non è nata con l'uomo di natura, né con i primi imperi. Questa forma di potere, così caratteristica dell'Occidente, e così unica, credo, in tutta la storia delle civiltà, è nata o almeno si è modellata sulla funzione del pastore, e su una politica considerata un affare da ovile²⁷⁰.

1. *Il discorso biopolitico.*

La decisione assunta dalla Corte Suprema Federale degli Stati Uniti nel 1990 sul caso *Cruzan v. Director Missouri Dept. of Public Health*, rappresenta un passaggio fondamentale del percorso che negli ultimi anni ha visto spostarsi le diverse problematiche etiche e mediche relative alla vita verso un orizzonte normativo-disciplinare più complesso. Nel confermare quanto sostenuto in precedenza dalla Corte Suprema del Missouri – cioè che l'autorizzazione alla sospensione dei trattamenti sanitari può basarsi soltanto su «chiare e convincenti» prove della volontà del paziente²⁷¹ – la Corte Suprema Federale, pronunciandosi a maggioranza, stabilì che vi era al contempo un interesse pubblico per «la

²⁷⁰ M. Foucault, *Sicurezza, territorio, popolazione. Corso al Collège de France (1977-1978)*, tr. it. di P. Napoli, Feltrinelli, Milano, 2005, p. 104.

²⁷¹ Cfr. U.S. Supreme Court, *Cruzan vs Director of Dept. of Health*, 497, 1990.

protezione e la conservazione della vita umana»²⁷². Queste le parole dell'allora *Chief Justice* W. Rehnquist: «Sarebbe opportuno che uno Stato evitasse di formulare giudizi sulla “qualità” della vita di un individuo e si limitasse ad affermare un suo generico interesse alla difesa della vita da controbilanciare con quello del singolo»²⁷³. Detto altrimenti, la Corte, pur riconoscendo il diritto costituzionale del paziente all'interruzione dei trattamenti sanitari, affermava altresì la necessità che lo Stato dovesse richiedere dei requisiti di prova molto rigorosi, dal momento che gli apparteneva l'esercizio legittimo di porsi a tutela e a salvaguardia della vita umana in generale.

La dichiarazione di Rehnquist contenuta nella sentenza suscitò molta perplessità nella componente minoritaria della Corte. Il giudice Brennan, non esitò a leggerla come il riconoscimento di un interesse morale *indipendente* dello Stato rispetto a quello incarnato dall'individuo, ovvero la pretesa giuridica di difendere l'ambiente etico costitutivo della comunità che travalica persino i confini dei suoi contraenti singoli e dove la vita si presenta come un valore di per sé stessa. Tuttavia – commentò Brennan – «lo Stato non ha alcun interesse “astratto” e legittimo alla vita di qualcuno che non sia quello della persona che vive quella vita e che possa avere più peso della sua scelta di rinunciare alle cure mediche»²⁷⁴.

Nel commentare la decisione presa dalla Corte Suprema Federale statunitense, anche un giurista liberale come Dworkin non ha potuto non osservare che dalla posizione di Rehnquist emergeva non soltanto il fatto che lo Stato avesse un suo legittimo interesse di *diritto* a considerare la vita umana un bene da tutelare, ma che inoltre vi fosse surrettiziamente indicato un *dovere* al suo rispetto in quanto valore intrinseco, oltre a quello costituzionale già riconosciuto alla persona. Che vi fosse questo dubbio lo testimonia il parere aggiunto dal giudice Scalia – un altro componente della maggioranza della Corte – il quale addirittura affermò che sulla base del principio di tutela della vita gli Stati americani avrebbero potuto

²⁷² *Ibidem*.

²⁷³ *Ibidem*. Cfr. sull'argomento F. I. Michelman, *La democrazia e il potere giudiziario. Il dilemma costituzionale e il giudice Brennan* (1999), a cura di G. Bongiovanni e G. Palombella, Dedalo, Bari, 2004, pp. 162 e sg.

²⁷⁴ U.S. Supreme Court, *Cruzan vs Director of Dept. of Health*, 497, 1990.

legittimamente esercitare il *potere* di impedire il suicidio delle persone perfettamente coscienti²⁷⁵.

In questo modo si avallava, se non la certezza definitiva, quanto meno la possibilità che lo Stato potesse non solo esercitare un suo specifico interesse alla protezione del significato morale della vita umana ma, da qui, farlo valere – in sede processuale come legittimo impedimento di valutazioni individuali – a prescindere dalla condizione esistenziale della persona. Insomma, lo Stato si ergerebbe a protettore di un indiscutibile valore “impersonale” della vita umana in generale che neanche in determinate circostanze drammatiche – come quella di un paziente in stato vegetativo – può essere non considerato o sminuito. *Diritto, dovere, potere*: lo Stato non soltanto entra nel gioco di verità del discorso sulla vita *tout court*, assumendo una particolare posizione valutativa, ma nell'avallare un suo interesse legittimo di difesa, le conferisce indirettamente un significato morale indipendente dalla sua costruzione soggettiva.

Tuttavia, questo possibile “conflitto di valori” tra il diritto alla vita e i diritti della persona, ha come suo presupposto l'idea per cui la *vita in se stessa*, si presenta come un concetto morale e non come un semplice “fatto” scientifico. Pertanto, proprio il riconoscimento di questo valore cosmico e intrinseco della vita umana fa sì che gli individui, pur nella diversità delle loro convinzioni politiche e religiose, non considerino l'aborto o l'eutanasia interventi sul vivente alla stregua di una tonsillectomia.

Nel caso dell'aborto, ad esempio, il confine tra posizioni più conservatrici e posizioni più liberali tende a sfumare allorquando entrambi gli attori si mostrano d'accordo nel presupporre «che la vita umana in se stessa ha un significato morale intrinseco, cosicché è di principio sbagliato porre fine ad una vita, anche quando non è in gioco l'interesse di nessuno»²⁷⁶. Infatti, che i liberali non riconoscano al feto alcun interesse – in quanto quest'ultimo può essere prerogativa soltanto della *persona* –,

²⁷⁵ Cfr. R. Dworkin, *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale* (1993), tr. it. di C. Bagnoli, Edizioni di Comunità, Milano, 1994, p. 15.

²⁷⁶ *Ibid.*, p. 47.

non vuol dire che debba essere considerato un “oggetto” qualsiasi. «La vita di un singolo organismo umano – afferma Dworkin – esige dunque rispetto e protezione, indipendentemente dalla sua forma o figura, in ragione del complesso investimento creativo che rappresenta, e in ragione della nostra meraviglia di fronte al processo divino o evolutivo che produce nuove vite dalle vecchie, di fronte ai processi attivati dalle nazioni, dalle comunità e dall’apprendimento linguistico, attraverso i quali un essere umano viene ad assorbire e continua centinaia di generazioni di cultura e forme di vita e di valore»²⁷⁷.

Se torniamo allora alla sentenza della Corte Suprema Federale statunitense sul *caso Cruzan*, possiamo notare come in realtà negli USA convivano assieme sia la tradizione liberale di ispirazione stuartmilliana – quella per cui al governo è demandato il solo compito di proteggere i diritti e gli interessi dei singoli e non i valori intrinseci che devono essere lasciati alla coscienza individuale –, sia quella che «assegna al governo la responsabilità di proteggere lo spazio morale pubblico in cui vivono tutti i cittadini»²⁷⁸. Lo Stato, cioè, può legalmente esercitare un diritto/dovere alla protezione dell’*ordinamento concreto* sì riflesso nel dettato costituzionale, ma anche in primo luogo incarnato dai costumi della nazione.

Quest’ultimo orientamento si è palesato del tutto in un’altra sentenza della Corte Suprema Federale statunitense su un caso d’aborto, di poco successiva a quella *Cruzan*, in cui il collegio giudicante decise, stavolta all’unanimità, che «ogni comunità ha un interesse legittimo a proteggere la sacralità o l’invulnerabilità della vita umana esigendo dai suoi membri il riconoscimento del valore intrinseco della vita umana nelle decisioni individuali»²⁷⁹. Più precisamente, è vero che gli Stati americani non possono imporre per via legale un particolare punto di vista sulle tematiche di inizio vita, ovvero in che modo ci si debba comportare di fronte al suo significato intrinseco, ma possono incoraggiare i loro cittadini a trattare

²⁷⁷ *Ibid.*, pp. 114-115.

²⁷⁸ *Ibid.*, p. 205.

²⁷⁹ *Ibid.*, p. 206. Dunque, per Dworkin lo Stato può vantare un «interesse legittimo a mantenere un ambiente morale, in cui le decisioni sulla vita e sulla morte vengono prese sul serio e trattate come questioni di grande peso morale» (*ibid.*, p. 231).

seriamente la questione, insistendo sulla loro responsabilizzazione e attivando dei canali che permettano alla donna di valutare altre possibilità, altre opinioni (affidamento etc.).

In tal modo, tanto le scelte individuali, quanto quelle alternative eventualmente sollecitate dalla comunità, si muovono nella permanenza di uno spazio di discussione e di azione che Dworkin ha chiamato appunto il «dominio della vita», nel quale di solito si contrappongono una visione religiosa che insiste sulla *sacralità della vita*, ed un'altra di ispirazione laica più attenta a difendere la *qualità della vita*²⁸⁰. È questo, infatti, l'orizzonte morale che fa da sfondo ogni qual volta si verifica un conflitto di natura giuridica tra il valore impersonale della vita e il valore personale di essa; stabilire quale dei due debba avere la priorità sull'altro, così come tentare una mediazione e un bilanciamento tra i due, appare certamente compito non facile per il legislatore.

Questa difficoltà si produce perché le diverse scelte morali hanno come scopo quello di ergersi a difesa del medesimo oggetto, magari accusandosi reciprocamente di possedere una falsa o riduttiva interpretazione del modo della tutela. In altre parole, l'unico piano condiviso tanto dalla prospettiva laica, quanto da quella religiosa, è proprio l'inevitabilità di un dominio della vita *in generale*. Qui, ogni distinzione tra le due posizioni appare soltanto una modulazione diversa dello stesso principio, quello cioè che la *vita* – soprattutto quella *umana* – abbia intrinsecamente un *valore*.

Nella disciplina giuridica, proprio perché vi è implicitamente confermata l'idea per cui la vita sia un valore in se stessa, ogni infrazione del diritto si trova a dover fare i conti con la presupposta giuridicità della vita. Più precisamente, la vita stessa – o, per esempio, quel che resta di essa nei soggetti in stato vegetativo – trapassa immediatamente in diritto e, nello stesso tempo, «il diritto s'indetermina in vita biologica»²⁸¹. Se la vita *di per sé* costituisce un bene giuridico da tutelare appartenente in modo

²⁸⁰ Su ciò cfr. anche G. Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Bruno Mondadori, Milano, pp. 23-76.

²⁸¹ G. Agamben, *Homo sacer*, cit., p. 209.

indifferente ad ogni individuo della specie umana²⁸², ogni decisione di una sua interruzione attraverso assistenza medica può apparire come una decisione sul valore o sul disvalore della vita come tale. Come fare, allora, a non cancellare il principio generale della giuridicità della vita e ammettere che per alcuni tale principio possa essere violato?

Una risposta significativa a questo quesito venne data nel 1993 dalla più alta Corte britannica. Essa, infatti, pronunciandosi sul *caso Bland*, un paziente in stato vegetativo permanente, stabilì che i medici, riscontrata l'incapacità del degente di esprimere il proprio consenso ai trattamenti sanitari, non avevano alcun obbligo giuridico di insistere con iniziative che non gli sarebbero state di alcun beneficio. La Corte, cioè, sancì il principio secondo il quale «in mancanza di qualsiasi forma di coscienza e di ogni speranza di recuperarla in futuro, la pura e semplice continuazione della vita biologica non arreca nessun beneficio al paziente»²⁸³. Diametralmente opposto, invece, fu il giudizio espresso dal Tribunale di Lecco nel secondo procedimento sul *caso Englaro*, nel quale si ribadiva il principio di necessaria e inderogabile prevalenza della vita umana dinanzi a qualsiasi condizione patologica e a qualunque contraria espressione di volontà del malato²⁸⁴.

Eppure, nel quadro composto da questi due diversi punti di vista, si esprime nello stesso tempo anche il suo correlato opposto. Ad esempio, nella prospettiva di una difesa inderogabile del diritto alla vita, di solito rafforzata da orientamenti di carattere religioso, l'idea che «bisogna tenere

²⁸² Sic l'art. 2 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (2000).

²⁸³ P. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 77. Nel confermare la decisione della Corte d'appello di sospendere i trattamenti per Tony Bland, la Camera dei Lord non insistette tanto sull'autodeterminazione del paziente, quanto piuttosto sul fatto che continuare il trattamento non sarebbe stato nel miglior interesse del paziente. Lord Mustill, infatti, sostenne che Bland, non essendo consapevole di cosa stesse accadendo al suo corpo, non poteva neanche essere offeso da tutto ciò, né avere alcuna consapevolezza del dolore provato dalla sua famiglia. «La verità dolorosa ed ineludibile – egli commentava – è che continuare la vita artificiale non è nel migliore interesse di Anthony Bland, perché per lui non c'è ormai alcun genere di interesse» (su ciò cfr. R. Dworkin, *Il dominio della vita*, cit., pp. 260 e ss. e p. 288).

²⁸⁴ Cfr. Tribunale di Lecco decreto del 20/07/02 secondo cui nel nostro ordinamento, sotto il profilo giuridico, l'art. 5 cod. civ., in tema di atti dispositivi del proprio corpo, e gli artt. 575, 576, 577, 579, 580 cod. pen., in tema di omicidio, esplicitano un principio ispiratore di fondo che è quello della indisponibilità del bene della vita (tutelato dall'art. 2 della Costituzione, gerarchicamente preminente rispetto all'art. 32).

duro sino alla fine»²⁸⁵, può configurarsi come una modalità di valutazione soggettiva di una determinata qualità della vita. Inoltre, pur tenendo fermi due postulati – quello dell’uguaglianza per cui ogni vita è uguale ed è ingiusto classificarle in base alla loro qualità, e quello dell’assoluta inviolabilità della «vita umana innocente»²⁸⁶ – molti sostenitori della sacralità della vita, se da un lato rifiutano il suicidio e le pratiche di eutanasia, dall’altro accettano il fatto che in determinate circostanze (come la legittima difesa, in operazioni di guerra, o come ottemperanza al fine della pena, *purpose of punishment*), uccidere un essere umano possa essere un atto legittimo. Più precisamente, uccidere risulta compatibile con il rispetto della sacralità della vita in quanto la vita della vittima, per ciò che ha commesso, può aver perso il suo valore sacro e impersonale, ed in tal senso non essere più considerata *innocente*²⁸⁷.

Dal canto suo, come abbiamo visto in precedenza circa la questione dell’aborto, nell’orizzonte laico convive la necessità di trovare un compromesso tra il valore intrinseco della vita e quello personale che faccia pendere l’ago della bilancia, in ultima istanza, verso i diritti soggettivi della persona.

Ora, da dove nasce questa attribuzione di valore alla vita tale da renderla l’oggetto privilegiato di una dominazione discorsiva interdisciplinare e, nello stesso tempo, il punto attorno a cui ogni sapere contemporaneo sembra ruotare?

Secondo Ivan Illich, l’origine di questo processo risale all’incontro tra la divulgazione del messaggio giudaico-cristiano e l’umanesimo moderno: «La “vita umana” – egli scrive – è un costrutto sociale recente, una cosa che oggi diamo tanto per scontata da non osare metterla seriamente in discussione. Propongo che la Chiesa esorcizzi ogni riferimento al nuovo sostantivo “vita” dal proprio discorso. La vita è un referente essenziale nel discorso ecologico, medico, legale, politico ed etico contemporaneo. Coloro che se ne servono dimenticano sistematicamente che tale concetto

²⁸⁵ R. Dworkin, *Il dominio della vita*, cit., p. 294.

²⁸⁶ Cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 231.

²⁸⁷ Cfr. J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., pp. 466-467.

ha una storia: è una nozione occidentale, in ultima analisi *il prodotto di una perversione del messaggio cristiano*»²⁸⁸.

Quest'ultima osservazione la ritroviamo già espressa in *Vita Activa*, dove Hanna Arendt sostiene che proprio la vita sia l'unico concetto ebraico e cristiano a non essere mai stato messo in discussione dalla secolarizzazione moderna, la quale, al contrario, «continuò ad operare sul presupposto che la vita, e non il mondo, è il bene più alto per l'uomo»²⁸⁹. Rispetto al mondo greco-romano in cui si riteneva che il suicidio fosse un gesto nobile, che la vita senza salute non meritava di essere vissuta e che il medico stesso, nel prolungare una vita senza poter restituire la salute, venisse meno alla sua missione, «l'immortalità cristiana attribuita alla persona, che nella sua unicità inizia la vita con la nascita sulla terra, determinò non solo un ovvio incremento di ultramondanità, ma anche un enorme accrescimento del valore della vita umana sulla terra»²⁹⁰.

In altre parole, solo con il cristianesimo – che postulava l'immortalità della vita individuale – la vita divenne il bene supremo in Occidente. Il conservarsi in vita in tutte le circostanze era diventato per i cristiani un dovere sacro, dal momento che solo nel passaggio sulla terra stava la possibilità della vita eterna: «Non all'assassino – sostiene la Arendt –, ma a chi aveva posto fine alla propria vita vennero rifiutate le esequie cristiane»²⁹¹.

Tuttavia, se la secolarizzazione ha inverato il concetto cristiano di vita, questo non vuol dire che la nostra sia un'epoca cristiana: anzi, l'immortalità cristiana della vita individuale è andata perduta nel mondo moderno e ha ceduto il passo all'idea di una vita mondana mortale che non si prolunga in un altro mondo, bensì può essere lasciata vegetare e sopravvivere nel mondo terreno. Di conseguenza, persa l'immortalità della vita individuale che postulava il cristianesimo, l'immortalità fu rinvenuta dall'uomo moderno nella vita *tout court*, ovvero nel processo vitale

²⁸⁸ I. Illich, *Nello specchio del passato. Le radici storiche dei moderni concetti di pace, economia, sviluppo, linguaggio, salute, educazione* (1992), tr. it. di A. Sabbadini, passato, Boroli, Milano, 2002, p. 224 (corsivo nostro).

²⁸⁹ H. Arendt, *Vita activa. La condizione umana* (1958), tr. it. di S. Finzi, Bompiani, Milano, 1998, p. 237.

²⁹⁰ *Ibid.*, p. 235.

²⁹¹ *Ibid.*, p. 236.

potenzialmente infinito della specie umana realizzato nella società poiché, con l'avvento di quest'ultima, «fu in definitiva la vita della specie ad affermare se stessa»²⁹².

Nel mondo antico, proprio la vita biologica era chiusa nello spazio familiare e, come la morte, veniva nascosta e protetta in un ambito dominato dal segreto e dal mistero, dal momento che non si sa dove si va quando si nasce e quando si muore. È il passaggio di questa vita naturale irriducibile al significato della *vita politica* – la cui separazione dalla vita domestica dipendeva dal muro della legge innalzato nell'antica *polis* –, che il cristianesimo ha invece fatto rivivere nella modernità e che la modernità, a sua volta, ha ereditato dalla tradizione cristiana²⁹³. Quel *mondo comune* della tradizione classica, greca e romana, con al centro il significato politico dell'*esistenza* e non della *vita*, con il senso morale dell'*agire* e non del *contemplare*, veniva disperso nella modernità secolarizzata il cui compito, adesso, consisteva nella traduzione della vita biologica entro la vita politica della comunità, ridotta a sua volta alla sfera sociale di riproduzione dell'individuo e della popolazione. Perduto il carattere mondano dell'*esistenza* che rendeva inassimilabile la vita umana al solo orizzonte animale, l'Io moderno si è ripiegato su se stesso e, gettando lo sguardo sui suoi processi biologici, sembra avervi trovato «abbastanza materiale da connetterlo di nuovo col mondo esterno»²⁹⁴.

Sin dall'inizio, dunque, la vera posta in gioco della modernità è stata la riscrittura giuridica della vita biologica dell'uomo entro la cornice dello Stato moderno²⁹⁵. A quest'epoca risale, come mostrato da Foucault, la nascita delle *discipline*, ovvero «un fascio di tecniche fisico-politiche»²⁹⁶ che hanno avuto come obiettivo una presa completa dei saperi sul corpo dell'individuo. «Nel sistema classico – afferma il filosofo francese – l'esercizio del potere era confuso, globale e discontinuo. Il potere sovrano agiva su dei gruppi integrati in famiglie, città, parrocchie, vale a dire in

²⁹² *Ibid.*, p. 239.

²⁹³ Cfr. *Ibid.*, pp. 46 e sg.

²⁹⁴ *Ibid.*, p. 233.

²⁹⁵ Su ciò cfr. G. Agamben, *Homo sacer*, cit., pp. 131 e sg.

²⁹⁶ M. Foucault, *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione* (1975), tr. it. di A. Tarchetti, Einaudi, Torino, p. 243.

unità globali. Non agiva continuamente sull'individuo»²⁹⁷. Fino al XVIII secolo, cioè, le diverse forme di potere non agivano immediatamente sugli individui, non li investivano direttamente capitalizzando le loro risorse, bensì ad essere catturati erano soltanto gli oggetti, le “cose” da loro prodotte.

Il potere disciplinare, invece, aspira al controllo dell'intero processo di sviluppo dell'individuo che, una volta ottimizzato al massimo grado, mira poi a integrare nello spazio istituzionale dei vari saperi. All'origine della medicina moderna, ad esempio, vi è appunto l'idea di un'estrema singolarizzazione dell'indagine centrata sull'individuo e, nello stesso tempo, l'inclusione di queste dinamiche nel contesto globale della realtà sociale. «Grazie alla tecnica ospedaliera – scrive Foucault –, l'individuo e la popolazione si presentano simultaneamente come degli oggetti del sapere e dell'intervento medico. La ridistribuzione di queste due medicine sarà un fenomeno tipico del XIX secolo. La medicina formatasi nel corso del XVIII secolo è, al tempo stesso, una medicina dell'individuo e una medicina della popolazione»²⁹⁸.

Lette da questa prospettiva le due posizioni precedentemente riportate – una laica, più centrata sull'individuo, ed una religiosa, più attenta alla protezione della vita in generale – vengono ad essere due articolazioni non contraddittorie dello stesso dispositivo disciplinare che valorizzando la vita ha gettato le basi per un suo controllo politico ed una sua regolamentazione giuridica. In tal senso – come affermato da Agamben –, «la sacertà della vita, che si vorrebbe oggi far valere contro il potere sovrano come un diritto umano in ogni senso fondamentale, esprime, invece, in origine proprio la soggezione della vita a un potere di morte, la sua irreparabile esposizione nella relazione di abbandono»²⁹⁹.

Al di sotto cioè della cornice costituzionale e formale dei diritti dell'individuo e del cittadino, fino all'attuale nozione giuridica di *persona*, si consolidano quei processi “disciplinari” che, estendendosi a tutto il

²⁹⁷ Id., *L'incorporazione dell'ospedale nella tecnologia moderna* (1978), in Id., *Archivio Foucault*, a cura di A. Pandolfi, Feltrinelli, Milano, vol. III, p. 92.

²⁹⁸ *Ibid.*, p. 97. Che all'origine della stessa epistemologia clinica vi sia il paradigma disciplinare viene chiarito in Id., *Sorvegliare e punire*, cit., p. 244.

²⁹⁹ G. Agamben, *Homo sacer*, cit., p. 93.

tempo di vita, ne vanno a cogliere gli aspetti più nascosti, penetrando nello spazio più minuto ed impercettibile del corpo nel tentativo di svelarne ogni «minimo cenno»³⁰⁰.

Il segno di questa cattura del dettaglio, che costituisce un procedimento comune a tutte le scienze umane, l'abbiamo visto all'opera nel capitolo precedente allorquando, non solo per le scienze biomediche, ma anche per quelle più strettamente normative, si tratta di discutere del valore dei meccanismi fisiologici *latenti* nel corpo del paziente in stato vegetativo, ovvero di una presa di possesso che oltrepassa l'organico e sequestra direttamente la vita «nel suo scabroso intreccio tra materia e spirito, corpo e anima»³⁰¹. Insomma, non più la presa *disciplinare* dell'organismo con la sua distribuzione piramidale e gerarchizzata delle funzioni, bensì il *controllo* dei suoi processi vitali, la regolazione di un livello di conservazione del corpo in un regime di stabilità omeostatica: «Se l'anatomia (che si fondava sulla dissezione del cadavere) – scrive ancora Agamben – era la descrizione degli organi inerti, la fisiologia è “un'anatomia in movimento”, la spiegazione della loro funzione nel corpo animato. Il corpo di Karen Quinlan è veramente soltanto una anatomia in movimento, *un insieme di funzioni il cui scopo non è più la vita di un organismo*. La sua vita è mantenuta per il solo effetto delle tecniche di rianimazione sulla base di una decisione giuridica; *essa non è più vita ma morte in movimento*. Ma poiché, come abbiamo visto, vita e morte sono ora solo concetti biopolitici, il corpo di Karen Quinlan, che fluttua tra la vita e la morte secondo il progresso della medicina e il variare delle decisioni giuridiche, è un essere di diritto non meno che un essere biologico. Un diritto che pretende di decidere sulla vita, prende corpo in una vita che coincide con la morte»³⁰².

L'insistenza sull'origine della vita ha fatto sì che ciò che noi definiamo “uomo” potesse essere non già il risultato di una serie di caratteristiche e funzioni di un certo organismo che l'epistemologia clinica aveva contribuito a scoprire, bensì la presa diretta, e di natura *biopolitica*,

³⁰⁰ Cfr. M. Foucault, *Sorvegliare e punire*, cit., pp. 232 e sg.

³⁰¹ B. Spinelli, *Il coma dell'anima*, «la Stampa», 29 marzo 2009.

³⁰² G. Agamben, *Homo sacer*, cit., p. 208 (corsivi nostri).

di una serie di processi che avvengono a livello microbiologico e fisiologico. Se è vero che la posta in gioco della modernità è stata sin dall'inizio la presa in carico di questi processi, tuttavia essa, ancora durante il corso del XX secolo, è avvenuta in maniera *indiretta* a partire dalla centralità assunta dal discorso sull'uomo. Infatti, per buona parte del Novecento, la vita in quanto processo non è mai stata il problema primario, ma ha dovuto essere pensata sempre alla luce di questioni più decisive. Per autori certamente lontani da una prospettiva antropocentrica come Canguilhem, ad esempio, se è vero che alla vita non ci si rapporta più attraverso un'esperienza vissuta ed interiore, bensì tramite un approccio tecnico e clinico, di essa non se ne avrà affatto una conoscenza diretta e sistematica, ma vi si accederà soltanto muovendo dalla concreta esistenza del singolo³⁰³. Perfino le scienze microbiologiche degli anni '60, pur legando definitivamente la vita alle tematiche del linguaggio, non la considerano in alcun modo un'essenza o una realtà biologica, e neppure un'attività o una forza. Per Jacob, infatti, la vita *in se stessa* non esiste se non «attraverso i suoi effetti o le sue tracce, in una relazione di polarità con un significato, un ordine simbolico, un discorso, da cui non si potrà mai “estrarre”, ma a cui non si potrà nemmeno ridurre»³⁰⁴.

Ciò che invece balza agli occhi nei discorsi relativi alla condizione dello stato vegetativo è il fatto che ben prima delle qualità e delle forze organiche dell'uomo, ben prima del tentativo di addomesticarlo e disciplinarlo come un animale, ad essere investita *direttamente* è la vita stessa (*the life its self*) nei suoi processi di costituzione del vivente. «Bichat – scrive Agamben – non poteva prevedere che un giorno le tecnologie mediche di rianimazione da una parte e quelle biopolitiche dall'altra avrebbero lavorato su questa sconnessione tra l'organico e l'animale, realizzando l'incubo di una vita vegetativa che sopravvive indefinitamente a quella di relazione, di un non uomo infinitamente separabile dall'uomo»³⁰⁵.

³⁰³ Cfr. F. Worms, *Il problema del vivente e la filosofia del XX secolo in Francia*, in «Discipline filosofiche», cit., pp. 67-68.

³⁰⁴ *Ibid.*, p. 72.

³⁰⁵ G. Agamben, *Quel che resta di Auschwitz. L'archivio e il testimone*, Bollati Boringhieri, Torino, 1998, p. 144.

Prima, dunque, del conflitto giuridico-formale tra un diritto alla vita e un diritto della persona, e prima della distinzione tra vita di relazione legata alla persona e quella meramente biologica della forma organica, ci si trova dinanzi ad un doppio movimento concettuale, che se tenta da un lato di distinguere il vivente dai suoi stessi processi, lo ha già d'altro canto ad essi ricondotto. Così, accanto ad una «tecnologia disciplinare» di addestramento e di normalizzazione del corpo individualizzato come un organismo dotato di capacità, si manifesta un altro tipo di tecnologia che Foucault ha chiamato di «sicurezza», ovvero assicurativa o regolatrice, «in cui i corpi sono ricollocati all'interno dei processi biologici d'insieme»³⁰⁶.

Pertanto, se all'inizio della modernità l'invenzione epistemologica dell'uomo si è declinata in modo coevo all'instaurazione di un potere di morte inteso come diritto di uccidere del sovrano, nessun discorso sull'uomo oggi è possibile se non dall'altezza di un *potenziamento indefinito della vita*. «Foucault – continua Agamben – definisce la differenza tra il biopotere moderno e il potere sovrano del vecchio stato territoriale attraverso l'incrocio di due formule simmetriche. Far morire e lasciar vivere compendia la divisa del vecchio potere sovrano che si esercita soprattutto come diritto di uccidere; far vivere e lasciar morire l'insegna del biopotere che fa della statalizzazione del biologico e della cura della vita il proprio obiettivo primario (...). Tra le due formule se ne insinua una terza che definisce il carattere più specifico della biopolitica del secolo XX: *non più far morire, né far vivere, ma far sopravvivere*»³⁰⁷. Soltanto una volta completata questa disgiunzione storico-epistemologica dell'uomo dalla sua forma organismica e dalla sua esistenza personale, la vita biologica può essere catturata nei suoi stessi propri processi vitali e innalzata a valore.

Da questo punto di vista, le *scienze della vita* che indagano il corpo del paziente in stato vegetativo, contribuiscono a ritagliare e a definire un nuovo tipo di oggetto del sapere – *la vita stessa* –, cui le *scienze umane* costantemente rinviano per la formulazione dei loro giudizi normativi. Va

³⁰⁶ M. Foucault, *“Bisogna difendere la società”* (1976-1977), a cura di M. Bertani e A. Fontana, Feltrinelli, Milano, 1998, p. 215.

³⁰⁷ G. Agamben, *Quel che resta di Auschwitz*, cit., pp. 144-145 (corsivo nostro).

da sé, inoltre, che ogni valutazione strettamente morale – etica o giuridica che sia – comporta un giudizio non soltanto su quale sia la vita meritevole di tutela, ma si trova a riflettere altresì su quale sia il momento in cui la vita perde di valore.

Dunque, quel processo di “pluralizzazione della morte” che abbiamo descritto nel primo capitolo ora lo ritroviamo anche dal lato della vita: qui, la coesistenza di differenti criteri di morte – cardiopolmonare, corticale, cerebrale etc. – può paradossalmente definire differenti tipi di vita. Più precisamente, se è vero che spesso il medico, più che allungare la vita, si trova a prolungare il processo del morire³⁰⁸, è anche vero che vi sono morti che non arrestano né limitano *necessariamente* la potenza della vita. Proprio perché la morte non si separa più dalla vita in modo netto e puntiforme, può essere d’altro canto intesa come una «soglia» della vita stessa³⁰⁹.

Pertanto, stabilire quali siano queste soglie rappresenta alle volte una questione più etica che medica, dettata più da finalità pratiche di *public policy* che non da ragioni teoriche sufficienti³¹⁰. Così, la dispersione della morte nella processualità del morire ha suscitato un immediato e quasi inevitabile scivolamento dal piano strettamente scientifico a quello morale, nel quale la domanda diventa non più «quando si muore», ma «a che punto è moralmente lecito continuare o staccare la spina», e «a che punto è lecito proseguire al prelievo degli organi». Insomma, come ricordato da Singer, ogni qual volta scegliamo di stabilire il momento della morte prima che il corpo diventi rigido e freddo, noi stiamo incorrendo in una valutazione etica della morte e non scientifica³¹¹.

A questo proposito appare interessante la proposta avanzata da Defanti, il quale, rifacendosi al modello offerto dal *Consiglio di etica*

³⁰⁸ Cfr. P. Vineis, R. Satolli, *I due dogmi*, cit., p. 42.

³⁰⁹ A tal proposito Defanti descrive quattro soglie del processo del morire “medicalizzato”: 1) coma; 2) stato vegetativo; 3) coma irreversibile o morte cerebrale; 4) arresto cardiaco o morte tradizionale; 5) soglia temporale di vitalità dei singoli tessuti dopo l’arresto cardiaco, riutilizzabili per il trapianto. Dunque, lo stato vegetativo non corrisponde ontologicamente alla morte *tout court* e pur tuttavia rappresenta uno stadio avanzato e irreversibile del morire (cfr. C. A. Defanti, *Il dibattito sulla morte cerebrale e sui trapianti*, in F. Galofaro, *Etica della ricerca medica ed identità europea*, Clueb, Bologna, 2009, pp. 109-110).

³¹⁰ Cfr. J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., pp. 440 e sg.

³¹¹ P. Singer, *Ripensare la vita*, cit., p. 32.

*danese*³¹², sostiene che: a) si può sospendere unilateralmente l'assistenza in caso di cessazione irreversibile della coscienza; b) si possono prelevare gli organi quando sono soddisfatti i criteri correnti per la morte cerebrale totale; c) si possono chiamare le pompe funebri in caso di asistolia³¹³.

L'ineludibilità di scegliere quale debba essere la vita da proteggere e fino a quando è doveroso farlo, diviene allora una caratteristica di quella che Rose ha chiamato «l'etopolitica contemporanea», ovvero un insieme di pratiche che, poste accanto a quelle disciplinari e a quelle biopolitiche dello Stato, presuppongono una presa di responsabilità e di partecipazione attiva alla decisione da parte degli individui, dei comitati, di diverse istituzioni e saperi, nonché dei gruppi sociali³¹⁴. «Con etopolitica – scrive il sociologo inglese – mi riferisco agli sforzi di modellare la condotta degli esseri umani agendo sui loro sentimenti, sulle loro credenze e sui loro valori: in breve, agendo sull'etica. Nella politica attuale, in particolare con la ripresa dei temi comunitari, l'*ethos* dell'esistenza umana – sentimenti, natura morale, o credenze guida di persone, gruppi o istituzioni – fornisce il “medium” nel cui quadro l'autogoverno degli individui autonomi può connettersi con gli imperativi del buon governo. Se la “disciplina” individualizza e normalizza, la “biopolitica” collettivizza e socializza, l'“etopolitica” si preoccupa delle tecniche del sé in virtù delle quali gli esseri umani dovrebbero giudicarsi e agire su se stessi per rendersi migliori di quanto non siano. Se gli interessi dell'etopolitica vanno dallo stile di

³¹² Il Consiglio di etica danese ha proposto la seguente classificazione *fuzzy*: a) una persona è morta quando le tre funzioni fondamentali, cioè la circolazione, la respirazione e la funzione cerebrale, sono cessate definitivamente; b) quando cessa la funzione cerebrale inizia il processo della morte; c) quando si entra nel processo della morte i trattamenti di sostegno artificiale delle funzioni possono essere sospesi (la cessazione del trattamento non è la causa della morte ma ne determina il processo); d) il momento della morte si colloca alla fine, non all'inizio, del processo: in altre parole, coincide con la cessazione irreversibile delle funzioni cardiaca e respiratoria; e) l'unico scopo che legittima il prolungamento del processo della morte mediante trattamenti è il trapianto da donatore a cuore battente (cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 121).

³¹³ *Ibid.*, p. 154. Pertanto, si può procedere all'interruzione dei trattamenti e al prelievo (prima della dichiarazione di morte) quando si è in presenza di un punto molto avanzato di non ritorno che Defanti chiama «coma irreversibile apneico», invece che morte cerebrale. In questi casi la determinazione di morte sarebbe una conseguenza della dichiarazione di non rianimazione precedentemente stilata dal paziente, modalità questa che inoltre potrebbe portare a dissociare in modo definitivo ed anticipato la questione del prelievo degli organi dall'accertamento della morte (cfr. N. Zamperetti, C. A. Defanti et al., *Irreversible apnoeic coma 35 Years Later. Towards a More Rigorous Definition of Brain Death?*, in «Intensive Care Medicine», 30, 2004, pp. 1715-22).

³¹⁴ N. Rose, *La politica della vita*, cit. p. 58.

vita alla comunità, essi si addensano attorno ad una sorta di vitalismo, alle controversie sul valore attribuito alla vita stessa: tra i suoi interessi odierni, la “qualità della vita”, il “diritto alla vita” o il “diritto di scegliere”, l’eutanasia, la terapia genica, la clonazione umana, e simili»³¹⁵.

Ora, però, se è vero che nel nostro tempo il deliberare sulla vita e sulla morte passa attraverso una rete di saperi e di poteri – un esempio per tutti è il ruolo fondamentale giocato dal *Comitato Nazionale di Bioetica*, i cui pareri sempre più frequentemente travalicano la mera dimensione consultiva –, la necessità di una loro consultazione permanente deriva molto spesso dal dovere intervenire nel tentativo di scongiurare gli effetti incontrollati che essi stessi hanno contribuito a generare. Per esempio, «se non vi fosse stato il cambiamento dei modi della decisione clinica (...), il solo fatto dell’apparire nelle nostre società dello stato vegetativo permanente non avrebbe costituito il problema che tutti conosciamo»³¹⁶. In tal senso, la concentrazione di una serie di poteri attorno alla vita, come anche l’organizzazione di una serie di pratiche a sua difesa – ciò che appunto si definisce biopolitica – costituisce in se stessa una medicalizzazione indefinita della società in cui i rischi, prodotti dalla stessa iatrogena positiva, possono talvolta non essere misurati con precisione.

Le verità cui la medicina giunge non esistono indipendentemente dall’adozione di un dispositivo linguistico e interpretativo teso più che a *rinvenire* cause in sé della malattia presenti nel corpo, a *comprenderne* e decodificarne il senso spiegandolo in termini funzionali³¹⁷. Per questo motivo, l’idea che il limite dell’intervento terapeutico debba stabilirsi a partire da una zona di *resistenza naturale* del corpo, appare piuttosto problematica in quanto la vita, prima del suo inizio e dopo la sua fine cosciente, è in realtà già stata «medicalizzata»³¹⁸.

³¹⁵ *Ibid.*, pp. 39-40.

³¹⁶ Gruppo di lavoro istituito con D. M. del Ministro della sanità U. Veronesi del 20 ottobre 2000 su *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, cit.

³¹⁷ Cfr. P. Vineis, R. Satolli, *I due dogmi*, cit., pp. 23 e sg.

³¹⁸ «Spesso – sostiene Illich – non si tiene conto che l’eutanasia, cioè la conclusione della vita mediante un intervento medico, non poteva costituire un problema importante prima che si medicalizzasse l’assistenza terminale. Attualmente, la letteratura giuridica e morale che si occupa della legittimità e dello status etico di questi contributi professionali

Ecco dunque che, dietro la difesa di una presunta *naturalità* del corpo, è all'opera invece una valorizzazione della vita *biologica*, colta cioè nel suo carattere di processo organico-fisiologico e non di *evento* legato all'esistenza, e dalla quale, in ultima istanza, si deve inoltre far dipendere la proporzionalità delle cure. Questa posizione – che ritroviamo espressa soprattutto nelle tesi del magistero cattolico – sembra tuttavia dimenticare di stare adoperando un concetto di *natura* che, perso il suo carattere ontologico-evenemenziale, è stato implicitamente declinato *tecnicamente*, ovvero nel suo significato moderno di *processo*³¹⁹. In altre parole, di fronte alla possibilità sempre aperta di una massiccia medicalizzazione del corpo, il pensiero cattolico ritiene di potervi resistere ricorrendo, da un lato, ad una strenua difesa della vita *tout court*, che addirittura mette in dubbio l'uso clinico della nozione di «vita vegetativa»³²⁰, e, dall'altro, rinvenendo il limite dei trattamenti sanitari in corrispondenza della cessazione dei processi vitali costituenti l'organismo. In tal modo, però – scrive Defanti –, «la distinzione fra eventi naturali e azioni (omissioni) umane tende a svanire (...) e la tecnica può celebrare la sua alleanza con la sacralità della vita»³²¹.

Ora, questo “non intervenire”, ovvero “il lasciar fare alla natura” – evidente anche nell'approccio cattolico alle questioni di inizio vita – si qualifica nello stesso tempo come una presa di posizione etica e teorica insieme, sulla quale è necessario fare alcune considerazioni.

all'accelerazione della morte è, per lo più, di valore limitatissimo, in quanto non mette in questione lo status giuridico ed etico della medicalizzazione, che per prima ha creato il problema» (I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute* (1976), tr. it. di D. Barbone, Bruno Mondadori, Milano, 2004, p. 114).

³¹⁹ Cfr. H. Arendt, *Vita activa*, cit., p. 220.

³²⁰ «Di fronte ad un paziente in simili condizioni cliniche, non manca chi giunge a mettere in dubbio il permanere della sua stessa “qualità umana”, quasi come se l'aggettivo “vegetale” (il cui uso è ormai consolidato), simbolicamente descrittivo di uno stato clinico, potesse o dovesse essere invece riferito al malato in quanto tale, degradandone di fatto il valore e la dignità personale. In questo senso, va rilevato come il termine in parola, pur confinato nell'ambito clinico, non sia certamente il più felice in riferimento a soggetti umani. In opposizione a simili tendenze di pensiero, sento il dovere di riaffermare con vigore che il valore intrinseco e la personale dignità di ogni essere umano non mutano, qualunque siano le circostanze concrete della sua vita. Un uomo, anche se gravemente malato od impedito nell'esercizio delle sue funzioni più alte, è e sarà sempre un uomo, mai diventerà un “vegetale” o un “animale”» (Discorso di Giovanni Paolo II ai partecipanti al Congresso Internazionale *Life sustaining treatments and Vegetative state: Scientific Advances and Ethical dilemmas*, cit.).

³²¹ C. A. Defanti, *Soglie*, cit. p. 236.

In primo luogo, nel caso dello stato vegetativo, la sacralizzazione di questa “vita oscura” sembra aver preso il posto del costante richiamo religioso al problema della salvezza; così, il bene supremo che il fedele è chiamato a perseguire, ciò che costituisce il nucleo indisponibile di *questa* vita, più che l’aspirazione alla “vita eterna”, appare essere la semplice conservazione e prosecuzione della vita vegetativa, senza la quale, pertanto, «non vi è alcuna libertà»³²². Dal punto di vista teorico, ciò sembra segnare per le gerarchie cattoliche un progressivo abbandono dell’episteme tomista – che ha sempre distinto nella vita un livello razionale, sensibile e vegetativo³²³ – per una forma di «materialismo che, in altri tempi, avremmo definito “volgare”»³²⁴.

Chiedendosi, cioè, non quando noi cominciamo ad *esistere* come persone, bensì quando comincia la *vita*, il pensiero cattolico ha sacralizzato il concetto scientifico di vita sorto con la biologia moderna. A questo proposito ci sembrano degne di nota le osservazioni di Illich: «Nel loro uso corrente, le parole “vita” e “una vita” alimentano l’idolo più potente che la Chiesa abbia dovuto affrontare nel corso della sua storia. Più dell’ideologia dell’impero o del feudalesimo, più del nazionalismo o del progresso, più della gnosi o dell’illuminismo, l’accettazione di una nozione sostanziale di vita come realtà minaccia di corrompere la fede cristiana. Il mio timore è questo: che le Chiese, mancando di salde radici nel linguaggio biblico, impegnino il potere mitopoietico che posseggono come istituzioni del tardo ventesimo secolo a sostenere, consacrare e santificare l’astratta nozione laica di “vita”. Coinvolgendosi in questa impresa profondamente “religiosa” e altrettanto non-cristiana, *le Chiese permettono a questa entità spettrale di soppiantare gradualmente il concetto di “persona”, in cui l’umanesimo dell’individualismo*

³²² Cfr. Discorso di Giovanni Paolo II ai partecipanti al Congresso Internazionale *Life sustaining treatments and Vegetative state: Scientific Advances and Ethical dilemmas*, cit.

³²³ Di ciò ne è segno il fatto che la Chiesa postconciliare si è maggiormente interessata a rispondere alla domanda su “quando comincia la vita” che a quella di derivazione tomista “quando avviene l’animazione” nell’animale-uomo (cfr. S. Pollo, *La morale della natura*, Laterza, Roma-Bari, 2008, pp. 83 e sg.; inoltre J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., pp. 12 e sg.).

³²⁴ R. Ciccarelli, *Il potere pastorale che riduce la vita a somma molecolare*, «il manifesto», 15 febbraio 2009.

occidentale è radicato. “Una vita” può essere gestita, migliorata e valutata in termini di risorse disponibili secondo modalità impensabili quando parliamo di “una persona”»³²⁵.

In secondo luogo, il tentativo di volersi affrancare dalla cattura biopolitica della vita attraverso la «difesa della dimensione *privata* del *bios*», per uno studioso cattolico come D’Agostino, implica un’opzione etica, che pur non contemplando il «*disimpegno pubblico*», si fonda tuttavia sul «riconoscimento del valore intrinseco, pre-politico, del *bios*» e sul «*deciso rifiuto di qualsivoglia qualificazione pubblica di qualsivoglia categoria biologica, a partire da quelle, costitutive, di vita e di morte*»³²⁶. Eppure, proprio la mancata politicizzazione della vita significa l’immediata valorizzazione etica della sua dimensione biologica dalla quale, in ultima istanza, dipende la compiuta realizzazione politica dell’esistenza umana: «in altre parole – continua D’Agostino – una vita politica è possibile solo per soggetti la cui nuda vita venga adeguatamente riconosciuta e custodita in [quei] contesti prepolitici»³²⁷ che l’antichità greco-romana associava alla dimensione dell’*oikos*.

Tuttavia, nonostante alcune voci critiche insistano sul valore assoluto della dignità della vita umana intesa come libertà³²⁸, proprio il richiamo ad

³²⁵ I. Illich, *Nello specchio del passato*, cit., p. 223 (corsivo nostro). Egli prosegue affermando che: «Il Signore, annunciando la Buona Novella, si rivolse a Marta non dicendo “io sono una vita”, bensì “io sono la Vita”, *tout court*. La vita ipostatica ha le sue radici storiche nella rivelazione che una persona umana, Gesù, è anche Dio. Quest’unica Vita è la sostanza della fede di Marta e della nostra. Noi speriamo di ricevere il dono di questa Vita, speriamo di poterne partecipare. Sappiamo che questa Vita ci è stata data sulla Croce e che non possiamo cercarla se non lungo la via crucis. Il solo fatto di vivere non significa ancora avere questa Vita. Questa Vita è un dono, al di là e al di sopra del fatto di essere nati e di vivere. Ma, come Agostino e Lutero sottolineano costantemente, è un dono senza il quale l’esser vivi non è altro che polvere [...]. Tuttavia, a un esame più dettagliato, la vita come proprietà, valore, risorsa nazionale e diritto è un concetto occidentale che condivide la sua ascendenza cristiana con altre verità fondamentali che definiscono la società laica. La nozione di un’entità-vita che può essere protetta legalmente e professionalmente è stata tortuosamente costruita per mezzo di un discorso legale-medico-religioso-scientifico le cui radici si addentrano profondamente nel passato teologico [...]. Le Chiese cristiane si trovano di fronte a una brutta tentazione: cooperare alla creazione di un feticcio sociale che, da un punto di vista teologico, perverte la Vita rivelata in un idolo» (*ibidem*).

³²⁶ F. D’Agostino, *Le prospettive della biopolitica*, IV Sessione Centro Congressi, Università di Pisa, Comitato scientifico e organizzatore delle settimane sociali dei cattolici italiani (2007) (risorsa online) <http://www.cattolici-liberali.com/biopolitica/pubblicazioni/Documentazione/prospettivebiopolitica.pdf>

³²⁷ *Ibidem*.

³²⁸ Il riferimento è soprattutto alla posizione di Vito Mancuso il quale, parafrasando alcune parole del Cardinale Martini, così si esprime: «È importante riconoscere che la

una difesa *per legge* del sostrato biologico della vita umana ha sollecitato il mondo cattolico a misurarsi con l'impossibilità di una sua presa politica; peraltro, questa palese inversione di tendenza è del tutto evidente nella sostanziale condivisione dell'attuale bozza di legge sul testamento biologico in discussione nel parlamento italiano.

Nel documento, infatti, all'art. 1, viene riconosciuta e tutelata «la vita umana quale diritto inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza»; più precisamente, la strenua difesa della vita biologica comporta l'esclusione di tutta una serie di trattamenti, in primo luogo l'alimentazione e l'idratazione forzata, con un evidente limitazione della libertà personale dei soggetti³²⁹.

Ora, nel tentativo di smarcarsi dalle posizioni ecclesiastiche e da coloro che *politicamente* le supportano, autorevoli esponenti del pensiero laico, insistono nel considerare proprio questa «nuda vita» – ovvero quella vita che abita la terra di nessuno, tra la *casa* e la *città* e che vediamo riflessa nel corpo dello stato vegetativo – l'elemento politico originario³³⁰. Non il cittadino, né l'individuo o la persona, ma la nuda vita è la vita *autenticamente politica* ed è soltanto da una sua corretta declinazione che, come sostiene Esposito, dipende la possibilità di «tracciare i primi lineamenti di una biopolitica finalmente affermativa [che non sia] più sulla vita, ma della vita»³³¹.

In altre parole, per il filosofo napoletano, la via d'uscita da una presa sovrano-autoritaria della vita muove dal presupposto che esiste «una vita

prosecuzione della vita umana fisica non è di per sé il principio primo e assoluto. Sopra di esso sta quello della dignità umana, dignità che nella visione cristiana e di molte religioni comporta una apertura alla vita eterna che Dio promette all'uomo. Possiamo dire che sta qui la definitiva dignità della persona... La vita fisica va dunque rispettata e difesa, ma non è il valore supremo e assoluto» (V. Mancuso, *L'etica di fronte alla vita vegetale*, in «la Repubblica», 13 febbraio 2009).

³²⁹ Disegno di Legge (noto come ddl Calabrò), *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, Atto n. 10, XVI Legislatura, approvato in Senato il 26 marzo 2009. Di segno completamente opposto è invece la legge tedesca sul testamento biologico approvata, non certo senza fatica, il 18 giugno 2009 e in vigore dal 1 settembre 2009, in cui si afferma che lo Stato non deve mai tutelare la vita contro la volontà del paziente, essendo quello «alla vita» un «diritto» che non può essere commutato in un «dovere» (cfr. *Patientenverfügung* 18 giugno 2009, risorsa <http://patiententestament.mcneubert.de/2009/06/18/patientenverfugung-gesetz-beschlossen/>).

³³⁰ G. Agamben, *Homo sacer*, cit., p. 101.

³³¹ R. Esposito, *Bios. Biopolitica e filosofia*, Einaudi, Torino, 2004, p. 172.

comune già da sempre politica»³³², riconosciuta la quale, sarà possibile realizzare, per il vivente, differenti spazi di libertà etica e giuridica, in virtù del fatto che proprio «ogni vita è forma di vita e ogni forma va riferita alla vita»³³³.

In conclusione, anche in quest'ultimo caso, però, si consolida l'assunzione quasi inevitabile e a-storica di una valorizzazione immediata della vita o, meglio, che la vita costituisca di per sé stessa un valore. La *politicizzazione della vita*, è dunque, al contempo una *vitalizzazione della politica* e degli spazi istituzionali, costituisce cioè una declinazione specifica dell'idea di comunità in cui ogni individuo si riconosce uguale all'altro solo perché *vivente*. L'agire umano (nel suo senso più ampio), costituitosi intorno al valore della vita *in se stessa*, si trova perciò a dovere fare costantemente i conti con la possibilità di una sua "svalorizzazione", si trova cioè esposto a «quella pulsione di morte che tormenta in silenzio ogni comunità, ogni auto-co-immunità»³³⁴.

Pertanto, ogni tentativo di ridare forma ad una soggettività esistenziale perduta si struttura *in continuità* con quella "vita di dentro" vegetativa che Bichat, invece, aveva profondamente distinto dalla vita di relazione; ed è questa vita nascosta e oscura, oggi, che sembra fare da modello a quella di relazione, *e non viceversa*. In tal senso, *ragionare in termini di vita* è divenuto uno stile di pensiero della nostra contemporaneità, un dispositivo teorico che, adesso, vedremo essere all'opera sia nella riorganizzazione dei luoghi della cura, sia nella riformulazione del concetto di salute.

2. *Vita e salute.*

Nel settembre 2005 il Comitato Nazionale di Bioetica approvò a maggioranza un documento intitolato *L'alimentazione e l'idratazione di*

³³² Id., *Termini della politica. Comunità, immunità, biopolitica*, Mimesis, Milano, 2008, p. 41.

³³³ Id., *Bios*, cit., p. 215.

³³⁴ J. Derrida, *Fede e sapere. Le due fonti della "religione" ai limiti della semplice ragione*, in Id., G. Vattimo (a cura di), *Annuario filosofico europeo*, tr. it. A. Arbo, Laterza, Roma-Bari, 1995, p. 57.

pazienti in stato vegetativo persistente nel quale, dopo aver indicato con chiarezza l'irriducibilità di questa condizione alle diverse patologie comatose (§ 2), individuava il «problema bioetico centrale» di questi pazienti nello «*stato di dipendenza dagli altri*»: «Si tratta di persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, avendo bisogno di essere aiutate, sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari. Ciò che va rimarcato con forza è che (...) non necessitano di norma di tecnologie sofisticate, costose e di difficile accesso; ciò di cui hanno bisogno, per vivere, è la cura, intesa non solo nel senso di *terapia*, ma anche e soprattutto di *care*: esse hanno il diritto di essere accudite. In questo senso si può dire che le persone in stato vegetativo permanente richiedono un'assistenza ad alto e a volte altissimo contenuto umano, ma a modesto contenuto tecnologico. Non c'è dubbio che l'ingresso nello stato vegetativo permanente sia un evento tragico e che ancor più tragica sia la permanenza (per una durata di tempo difficilmente prevedibile) in tale stato. Ma non c'è nemmeno il dubbio che la tragicità, per quanto estrema, di uno stato patologico, quale indubbiamente va ritenuto lo stato vegetativo permanente, possa alterare minimamente la dignità delle persone affette e la pienezza dei loro diritti: non è quindi possibile giustificare in alcun modo non solo la negazione, ma nemmeno un affievolimento del diritto alla cura, di cui godono al pari di ogni altro essere umano. Non bisogna infatti dimenticare che non sono né la qualità della patologia né la probabilità della sua guarigione a giustificare la cura: questa trova la sua ragion sufficiente esclusivamente nel bisogno che il malato, come *soggetto debole*, ha di essere accudito ed eventualmente sottoposto a terapia medica. È peraltro intuizione comune, bioeticamente ben argomentabile, che quanto maggiore è la debolezza del paziente, tanto maggiore sia il dovere etico e giuridico di prendersi cura di lui, che grava sia sul sistema sanitario, sui suoi familiari e su ogni singolo individuo, che ne abbia la capacità e la possibilità. È opinione del Comitato Nazionale di Bioetica che qualora la famiglia fosse disponibile ad assistere a domicilio

il paziente in stato vegetativo permanente sia dovere delle istituzioni supportarne per quanto possibile gli oneri economici e assistenziali»³³⁵.

Come si vede da questo stralcio, il parere del Comitato si estese ben oltre l'inquadramento nosologico e clinico dello stato vegetativo, enucleando alcuni doveri etici che spettano al personale medico e sanitario, nonché quelli ai quali è chiamata la società, nei confronti di questi pazienti: più precisamente, nel testo, si stabilisce un legame tra *cura, tutela e accudimento* quali aspetti caratterizzanti il contenuto della «salute» da garantire ad un «soggetto debole».

Pertanto, se è vero che sin dalla fine del XVIII secolo il pubblico potere ha avuto tra i suoi compiti quello di conservare il corpo sociale «in uno stato di salute permanente»³³⁶, è soltanto nel corso del XX secolo che la salute diventa un valore etico delle società democratiche e un bene da proteggere costituzionalmente. In breve tempo, il “diritto alla salute” dell'*individuo*, limitato in prima istanza alla sola garanzia di essere assistito e curato dallo Stato, arriverà a comprendere l'«integrità fisica e psichica» della *persona*³³⁷ e, nello stesso tempo, anche il suo contrario, la possibilità che l'individuo possa ammalarsi. In tal modo – afferma Ferrando – «la salute non viene più intesa esclusivamente in termini oggettivi, come assenza di malattia, ma deve essere considerata in relazione alla percezione che il soggetto ha di sé, del proprio stato fisico e mentale, perché lo star bene coinvolge gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto stesso. Si assiste a un *passaggio dell'idea di salute come standard (l'uomo sano) al vissuto*»³³⁸.

Si fa strada, così, l'idea che una cura dei deboli da parte della società sia maggiormente necessaria proprio quando «sono in gioco beni

³³⁵ Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 Settembre 2005, § 2, (risorsa on line), http://www.formazione.eu.com/_documents/docscnb/pdf/62.pdf.

³³⁶ Cfr. M. Foucault, *La politica della salute nel XVIII secolo*, in *Archivio Foucault*, cit., vol. II, pp. 190 e sg.

³³⁷ Comprendendo l'«integrità fisica e psichica» della persona, la salute si qualifica pertanto come un diritto personale (cfr. Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, art. 3).

³³⁸ G. Ferrando, *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, in *Testamento Biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione Umberto Veronesi, 2006, pp. 143-144, (risorsa on line), <http://www.scribd.com/doc/19432376/Il-Testamento-Biologico>.

fondamentali come la salute e la vita stessa»³³⁹: in Germania, ad esempio, si è assistito alla stesura di una *Carta dei diritti del malato*³⁴⁰ in cui entro la tutela del diritto alla malattia del paziente viene contemplato persino il diritto al rifiuto della cure. Lo stesso orientamento lo ritroviamo in una sentenza della Corte di Cassazione: «È costituzionalmente corretto – sostengono i giudici – ammettere limitazioni al diritto del singolo alla salute, il quale, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell’interessato, finanche di lasciarsi morire»³⁴¹.

Stabilito ciò, il medico non potrà più limitarsi all’intervento terapeutico in senso stretto, bensì sarà chiamato a “farsi carico” della condizione del paziente, garantendogli una cura globale che comprenda entro la minima “assistenza di base” una sistemazione dignitosa, la dedizione, l’igiene del corpo, la riduzione della sofferenza attraverso le cure palliative e la terapia del dolore e, infine, l’appagamento della fame e della sete. Insomma, nell’eventuale impossibilità di una sconfitta della malattia, i doveri del medico mireranno alla *tutela della vita* e al sollievo della sofferenza dei pazienti «nel rispetto della libertà e della dignità della persona»³⁴². Per sottolineare questa continuità tra *cure* e *care* potremmo usare questa formula molto efficace: «Il medico talvolta guarisce, spesso cura, sempre consola»³⁴³.

Così, l’esigenza di una cura del paziente nel senso di un suo “accudimento” e di un suo “accompagnamento” fino alla fine della vita ha

³³⁹ S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006, p. 244.

³⁴⁰ Su ciò cfr. H. G. Bollweg, K. Brahm, *Patientenrechte in Deutschland - Neue Patienten Charta*, in «Neue Juristischen Wochenschrift», 21, 2003, pp. 1505 e sg.

³⁴¹ Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07.

³⁴² Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, *Codice di deontologia medica*, 16 dicembre, 2006, art. 3, (risorsa online) <http://www.medicitalia.it/public/uploadedfiles/file/CodiceDeontologiaMedica.pdf>

³⁴³ E. Rocchi, *Il medico tra accanimento terapeutico ed eutanasia*, Domodossola, 2009, (risorsa on line), www.portaledibioetica.it/documenti/004615/004615.pdf. Dello stesso avviso anche Giovanni Paolo II per il quale il compito del medico, oltre all’esercizio della clinica, consiste in «un’autentica missione umanitaria di conforto e di assistenza verso i fratelli sofferenti», nel tentativo di «guarire sempre se possibile, aver cura sempre» (*to cure if possible, always to care*) (Discorso di Giovanni Paolo II ai partecipanti al Congresso Internazionale *Life sustaining treatments and Vegetative state: Scientific Advances and Ethical dilemmas*, cit.).

portato nel corso dell'ultimo secolo ad un'ulteriore e notevole trasformazione dell'istituzione ospedaliera e del suo modo di gestire la morte. Se un tempo l'ospedale premoderno era «l'asilo dei miserabili, dei pellegrini»³⁴⁴, un luogo di transito dove si attendeva la morte e si ricevevano i sacramenti nella speranza di effettuare il passaggio alla vita ultraterrena, con la modernità e con la medicalizzazione di massa, esso è poi diventato un luogo neutro in cui isolare i diversi fenomeni patologici nel tentativo di farli emergere nella loro purezza e studiarli scientificamente. «Il dominio ospedaliero – scrive Foucault – è quello in cui il fatto patologico appare nella sua singolarità d'evento e nella serie che lo circonda. Poco dianzi ancora, la famiglia formava il luogo naturale in cui la verità affiorava senza alterazione; ora, le si è scoperto un duplice potere d'illusione: la malattia rischia di esservi mascherata da cure, da un regime, da una tattica che la perturbano; ed essa è presa nella singolarità di condizioni fisiche che la rendono incomparabile alle altre. Dal momento che la conoscenza medica si definisce in termini di frequenza, si ha bisogno non tanto d'un ambiente naturale, ma d'un dominio neutro, cioè omogeneo in tutte le sue parti, perché sia possibile un confronto, e aperto senza principio di selezione o d'esclusione su ogni forma di evento patologico»³⁴⁵. È qui che veniva a consolidarsi quella separazione netta tra il carattere pubblico dominante della morte e quello privato; è qui che la clinica ignorava e annullava consapevolmente la naturalità del corpo del paziente perché non turbasse l'emergere della malattia.

Nel secolo scorso, la reazione a questa “disumanizzazione del paziente” è sfociata in una riforma democratica dell'ospedale: più precisamente, «attraverso una riconsiderazione non solo o non tanto del funzionamento dell'istituzione ospedaliera in sé, bensì dell'essere nell'istituzione»³⁴⁶, al paziente è stato consentito di ricreare anche lì una propaggine del suo ambiente domestico. In alcuni casi, ad esempio, ai pazienti anziani, è stato permesso di portare i mobili di casa propria nella stanza d'ospedale e di mantenere rapporti più stretti con i familiari, così da

³⁴⁴ P. Ariès, *Storia della morte in Occidente*, cit., p. 70.

³⁴⁵ M. Foucault, *Nascita della clinica*, cit., p. 121.

³⁴⁶ S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 262.

farli sentire ancora vivi in uno spazio che fino a qualche tempo fa li avrebbe condannati ad una morte asettica.

Eppure, i limiti di un discorso che faccia leva *in primis* sulla formula dell'accudimento della vita, sulla salvaguardia e sulla ricreazione di un dimensione naturale e familiare del mondo del paziente, sembra non tenere conto del fatto che «nella morte post-moderna pubblico e privato s'intersecano e (...) il privato invade e frammenta il discorso pubblico»³⁴⁷. Il presupposto di una riappropriazione piena della soggettività del malato, infatti, è indissociabile e, forse, addirittura conseguente alla ricostruzione di un mondo non soltanto concepito privatamente come ambiente domestico, bensì come luogo di esercizio della sua libertà di scelta. «È il conforto del possesso di sé – scrive Rodotà – che deve essergli assicurato. Un possesso preventivo, garantito dal rispetto pieno di quel che in precedenza ha deciso. Un possesso attuale, che gli mette a disposizione tutte le opportunità che gli permettono di accompagnarsi liberamente verso la fine. Un morente *ben accudito, ma privo di diritti, è più oggetto che persona*; lenisce angosce sociali, ma può segnare l'abbandono nel patimento individuale; corrisponde ad un modello, non ad una soggettività»³⁴⁸.

Questa tendenza democratica che presuppone un individuo consapevole delle sue scelte e delle sue responsabilità, ovvero che istituisce tra istituzione e paziente un dialogo orizzontale più che paternalistico, caratterizza anche il rapporto che l'istituzione medica intrattiene con l'intero ordine sociale. In tale senso, come il paziente non è più solo oggetto dello sguardo medico-clinico, così l'ospedale contemporaneo non è più qualcosa di isolato dalla società ma rappresenta un nodo ben articolato di una rete che lo mette in contatto direttamente all'esterno con altri tipi di istituzioni. Allo stesso modo, catturata

³⁴⁷ M. Marzano, *La medicina, la morte e la modernità: un'analisi sociologica*, in «Rassegna italiana di sociologia», 2, 2002, p. 286.

³⁴⁸ S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 262 (corsivo nostro). A tal proposito afferma Montano: «Nei moderni luoghi di cura non si dialoga con il morente. Non lo si ascolta più come un essere ragionevole. Non lo si considera un soggetto a pieno titolo. Lo si osserva come un caso clinico e come un soggetto la cui parola non ha più senso né autorità. Perlopiù ben curato e ben trattato come malato, non è molto considerato come persona» (A. Montano, *Il guaritore ferito. L'etica della vita e della salute tra responsabilità e speranza*, Bibliopolis, Napoli, 2004, p. 134).

dall'evoluzione tecnologica, la medicina contemporanea, lungi dall'essere il colpo d'occhio del clinico è sempre più una *semantic network medicine*, in cui le verità risultano essere il frutto di un contatto costante con diversi altri saperi e un compromesso tra protocolli internazionali sempre pronti ad essere aggiornati (*upload*)³⁴⁹.

Pur continuando ad essere un «apparato per “esaminare”» e il luogo di affermazione della «disciplina medica»³⁵⁰, l'ospedale talvolta può interfacciarsi con esperienze di medicalizzazione a domicilio. Attraverso un'organizzazione sanitaria e socio-assistenziale omogenea su tutto il territorio nazionale che preveda un percorso lineare e razionale a partire dalla fase acuta, è possibile, ad esempio, assicurare la «presa in carico» del paziente in stato vegetativo nella sua intera realtà patologica facendo leva su una «poliarticolazione a rete» (*coma to community*)³⁵¹. In altre parole, si tratta, di organizzare «un “sistema esperto” integrato a rete di percorsi “dal coma al domicilio”, con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure. Un percorso “certo” per tutti i pazienti senza basi di selezione a monte e senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee (con il grave rischio di flussi passivi, interregionali o all'estero, legati a ricerche illusorie e miracolistiche)»³⁵².

È ben noto che l'idea di una ospedalizzazione a domicilio non è affatto nuova ma risale al XVIII secolo; essa presenta tanto vantaggi economici, poiché il costo di un malato è minore per la società se è mantenuto e nutrito a casa sua, quanto vantaggi per i medici stessi, «nella misura in cui la famiglia – supposto che sia minimamente avveduta – può assicurare cure costanti e calibrate, che non si possono richiedere ad un'amministrazione ospedaliera: ogni famiglia deve funzionare come un piccolo ospedale provvisorio, individuale e non costoso»³⁵³.

³⁴⁹ Su ciò cfr. il *Progetto Shanti* a San Francisco <http://www.shanti.org/index.html>.

³⁵⁰ Cfr. M. Foucault, *Sorvegliare e punire*, cit., p. 203.

³⁵¹ Gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario alla Salute E. Roccella istituito con D. M. 15 ottobre 2008, *Stato vegetativo e di minima coscienza. Epidemiologia, evidenze cliniche e modelli assistenziali*, cit.

³⁵² *Ibidem*.

³⁵³ M. Foucault, *La politica della salute nel XVIII secolo*, cit., pp. 197-198.

In tal senso, sia il coma che lo stato vegetativo potrebbero essere intese come delle «sintomatologie della famiglia» che vanno curate nel loro complesso, ed a farlo devono essere non solo i medici e gli operatori sanitari ma anche quelle professionalità non sanitarie (compresi gli educatori, i volontari) e la famiglia stessa, alla quale le istituzioni europee hanno delegato il ruolo di esperti³⁵⁴. Soprattutto per i pazienti giovani, la non necessità di un intervento prettamente medico di assistenza era già stata in precedenza ribadita da un documento della Società Italiana di Neurologia, in cui si sosteneva che essa «potesse essere fornita anche a domicilio dai familiari i quali, peraltro, trovano un compito e un senso nell'accudimento del malato, traendone un *beneficio esistenziale*»³⁵⁵.

Ecco allora che nell'*apertura* dell'istituzione ospedaliera è possibile intravedere non tanto una decentralizzazione della cura pubblica della salute – la quale pur sempre si trova minacciata da eccessi di burocratizzazione e, in tempi di crisi delle politiche di *welfare*, ridotta a semplice «servizio» –, quanto il tentativo più o meno riuscito di una *tutela globale* della vita del paziente disseminata in tutto il campo sociale. «La società – scrive infatti Arendt – è la forma in cui solo il fatto della mutua dipendenza in nome della vita (e solo di questa) assume un significato pubblico e in cui si consente che appaiano in pubblico le attività connesse alla mera sopravvivenza»³⁵⁶. Pertanto, alla *regolazione sociale della vita*, cui concorreva in maniera fondamentale l'ospedale moderno, si è sostituita una forma di *regolazione vitale* diffusa su tutto il corpo sociale e istituzionale: «the potential deathbed scene – sostiene Kastenbaum – was a small part of the total sociophysical environment that comprised the

³⁵⁴ Cfr. F. De Nigris, *Idratazione e nutrimento artificiale, atto dovuto*, lettera ad A. Bianco Presidente della Fnomceo, «Il Resto del Carlino», 18 Giugno 2009. Dello stesso avviso anche il documento governativo del 2008 dove si sostiene che, per quanto riguarda lo stato vegetativo, «al pari degli altri individui con gravissime patologie croniche questa persona può essere preferibilmente accolta a domicilio o, quando ciò risulta impossibile, può essere trasferita in strutture a carattere non prettamente sanitario» (Gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario alla Salute E. Roccella istituito con D. M. 15 ottobre 2008, *Stato vegetativo e di minima coscienza. Epidemiologia, evidenze cliniche e modelli assistenziali*, cit.).

³⁵⁵ Cfr. C. A. Defanti et. al., *La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo permanente*, «Neurologia Scientifica», 23, 2002, p. 133.

³⁵⁶ H. Arendt, *Vita activa*, cit., pp. 34-35.

hospital»³⁵⁷. Potremmo dire, schematicamente, che se l'ospedale medioevale assolveva ad una funzione religiosa, ovvero vi si esercitava più una «funzione di transizione dalla vita alla morte, di salvezza spirituale, che una funzione materiale»³⁵⁸, e in quello moderno se ne esercitava una di tipo analitico di circoscrizione della morte, ovvero veniva concepito «come un mezzo per impedire la nascita di un focolaio di disordine economico e medico»³⁵⁹, nell'istituzione ospedaliera contemporanea emerge una funzione di cura della vita, di una sua ottimizzazione e riproduzione che spesso è indipendente dal ristabilimento della salute.

Laddove avvenga un'amplificazione e un indefinito potenziamento della vita tendono a svanire anche le dicotomie dell'altro ieri tra *naturale* e *artificiale*: nella terapia intensiva, infatti, luogo in cui si esercita un controllo generale della vita³⁶⁰, la tecnologia medica non assolve affatto il compito di una ricostruzione artificiale di una carenza organica, quanto piuttosto la capacità di poter esprimere al meglio «una delle tante potenzialità insite nel biologico stesso»³⁶¹.

Nonostante ciò, il passaggio dall'ospedale all'*hospice* contemporaneo, non ha del tutto scongiurato pratiche di esclusione della morte nella sfera pubblica: «Luoghi canonici della morte – scrive Marchesini – sono gli ospedali, i cronicari, le case di riposo per anziani dove i nuovi sacerdoti, il cui parametro sacro è diventato il camice bianco, non solo traghettano l'individuo nell'aldilà con il concorso di suadenti principi attivi, ma soprattutto emarginando queste scomode presenze, sospese tra la vita e la morte, dalla comunità dei vivi che si vuole compresa nell'edonismo e nella celebrazione del presente come realtà assoluta ed eterna»³⁶².

³⁵⁷ R. Kastenbaum, *The Psychology of Death*, Springer Publishing Company, New York, 2000, p. 283.

³⁵⁸ M. Foucault, *L'incorporazione dell'ospedale nella tecnologia moderna*, cit., p. 88.

³⁵⁹ *Ibid.*, p. 90 (traduzione leggermente rimaneggiata).

³⁶⁰ Cfr. I. Illich, *Nemesi medica*, cit., p. 117.

³⁶¹ R. Marchesini, *Post-human. Verso nuovi modelli di esistenza*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002, p. 268.

³⁶² *Ibid.*, p. 483. Secondo Ragon, «lo spazio del morente tende a diventare sempre più un luogo specializzato, che si identifica in particolare con l'ospedale; spazio-rifugio per i vecchi, i malati di mente, i poveri, l'ospedale, dopo essere stato nel XIX secolo e nella prima metà del XX secolo il luogo della malattia e della cura, si va trasformando a poco a poco nel luogo per morire» (M. Ragon, *Lo spazio della morte. Saggio sull'architettura*,

Ecco allora che, di fronte alla prospettiva di nuove forme di discriminazione e di abbandono del paziente, si è levata con forza la voce del magistero cattolico, puntando l'accento sul ruolo *pastorale*³⁶³ della medicina. *Salutare* è la *vita accudita* dal buon pastore-medico che non soltanto non lascia il paziente solo davanti all'inedere della morte, ma gli garantisce una vita degna fino agli ultimi istanti. «L'accompagnamento – afferma il cardinale Scola – è una cura integrale che ci fa capire che *inguaribile non è sinonimo di incurabile*. La cura in senso lato non è soltanto terapia; è anche compagnia amorosa e amorevole. Penso che la sfida si giochi qui (...). Gli ammalati danno amore e chiedono amore. Chiedono compagnia (...). In tre figlioletti pieni di gioia attorno al letto del loro papà malato di Sla, in una casa piena di letizia, nell'innocenza di quei bambini ho visto cos'è l'amore»³⁶⁴.

Ora, muovendo da quest'ultimo argomento secondo il quale *v'è salute nella semplice prosecuzione della vita*, soprattutto il mondo cattolico ha potuto coerentemente rielaborare il confine tra il “normale” e il “patologico”, dove appunto l'*inguaribilità* non viene identificata con l'*incurabilità*. L'uguaglianza di ogni vita implica una sua difesa immediata e ad ogni costo di fronte a qualsiasi tentativo di discriminazione giuridica e, come abbiamo visto nel primo capitolo, contro ogni affermazione di “irreversibilità” dello stato vegetativo che appunto per questo non deve essere più definito come “permanente”. In altre parole, rispetto al vecchio paradigma scientifico-clinico tutto teso a separare situazioni “normali” da situazioni “anormali”, una condizione come quella del paziente in stato vegetativo viene “normalizzata” nel senso di vedere in essa non più uno stadio patologico dell'esistenza, bensì una *diversa* modalità di estrinsecazione e prosecuzione della vita. È soltanto in nome di questa,

la decorazione e l'urbanistica funeraria (1981), tr. it. di G. Prisco, Guida, Napoli, 1986 p. 295).

³⁶³ Questa specifica «tecnologia di governo» degli uomini, così profondamente diversa dal dispositivo di potere comune al mondo greco-romano, è stata ricostruita e analizzata da M. Foucault, in *Sicurezza, territorio e popolazione*, cit., pp. 91 e sg.

³⁶⁴ A. Cazzullo, *Intervista a Angelo Scola*, «Corriere della sera», domenica 19 luglio 2009 (corsivo nostro). Di diverso avviso è Illich per il quale, nel malato terminale, cessa il vincolo ippocratico del medico alla guarigione (cfr. I. Illich, *Nemesi medica*, cit., p. 113).

infatti, che anche una simile condizione può essere considerata non come un male in sé, quanto piuttosto un difetto o un eccesso della vita stessa.

Come l'*handicap* non è da considerarsi una malattia bensì una semplice “perturbazione” della vita cui prestare cura³⁶⁵, così anche lo stato vegetativo non cade fuori dalla *normatività* della vita. Essa, non contemplando “disgrazie” bensì soltanto “errori”, non conosce neanche dispositivi binari ma confini mobili e prossimità vischiose in un regime di equilibrio costante: «Una regolazione organica – scrive Canguilhem – o un’omeostasi assicura innanzi tutto il ritorno ad una costante quando, per il fatto delle variazioni della sua relazione all’ambiente, l’organismo se ne è allontanato. Esattamente come il bisogno ha per sede l’organismo inteso nella sua totalità, nel momento stesso in cui esso si manifesta e si soddisfa mediante uno strumento, così la sua regolazione esprime l’integrazione delle parti nel tutto, nel momento stesso in cui essa agisce tramite il sistema nervoso ed endocrino. È la ragione per cui, all’interno di un organismo, non si può propriamente parlare di distanza tra gli organi, né di esteriorità delle parti. La conoscenza che l’anatomista elabora di un organismo è una sorta di esposizione nell’estensione»³⁶⁶.

È portando alle estreme conseguenze questo tipo di dispositivo vitalistico e non accentuando la centralità della persona che il pensiero cattolico è riuscito a ricavare l’idea di una protezione generale di ogni condizione clinica da qualsiasi tentativo di discriminazione. Pertanto, è per il fatto che la vita non possiede una *normatività escludente* che si può definire la disabilità come qualcosa di non patologico e vedere, nel caso dello stato vegetativo, una compensazione della vita stessa in una condizione ritenuta di «gravissima disabilità»³⁶⁷.

In tal modo, assistiamo ad una modificazione del concetto di salute che, interpretato alla luce della centralità del discorso sulla vita, porta con sé l’“ottimizzazione” di ogni forma che va al di là della definizione della

³⁶⁵ Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., pp. 224 e sg.

³⁶⁶ G. Canguilhem, *Il normale e il patologico* (1966), tr. it. di M. Porro, Einaudi, Torino, p. 215.

³⁶⁷ Cfr. Gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario alla Salute E. Roccella istituito con D. M. 15 ottobre 2008, *Stato vegetativo e di minima coscienza. Epidemiologia, evidenze cliniche e modelli assistenziali*, cit.

malattia e della salute stessa³⁶⁸. Perciò, alla medicalizzazione della morte, così ancora frequente nella nostra contemporaneità, va aggiunto anche il suo correlato opposto, ovvero la normalizzazione del fatto patologico come diversità, come disabilità da proteggere e valorizzare positivamente.

È quindi in questa prospettiva che il documento citato all'inizio del Comitato Nazionale di Bioetica riconosce implicitamente al paziente in stato vegetativo lo *status* della *disabilità* e, nello stesso tempo, riduce il significato della salute alla semplice *protezione della vita*.

Per quanto riguarda il primo punto, il Comitato, nel tentativo di scongiurare una degradazione dello *status* giuridico di questi pazienti a “non-persone” e, tuttavia, nell'evidenza che essi non sono più in grado di far valere da soli i propri diritti, ha cercato di far passare l'idea che potessero, in quanto *disabili*, essere iscritti in una categoria giuridicamente protetta. Come quelle del bambino o del portatore di *handicap*, che non sono malattie, bensì condizioni a cui prestare cura, così anche i pazienti in stato vegetativo permanente devono poter godere degli stessi diritti di una persona “normale” alla quale va riconosciuto un diritto alla vita inalienabile.

Tuttavia quest'ultimo orientamento, fatto proprio in un primo tempo anche dalla magistratura chiamata a giudicare sul *caso Englaro*³⁶⁹, è stato aggiornato in sentenze successive dall'idea per cui l'applicazione integrale del principio di uguaglianza (art. 3 Cost.) debba contemplare anche per questi pazienti la possibilità del rifiuto delle cure e la regola del consenso informato: «I pazienti in stato vegetativo permanente che non sono in grado di esprimere la propria volontà sulle cure non devono in ogni caso essere discriminati rispetto agli altri pazienti in grado di esprimere il proprio consenso (...). Possono, nel caso in cui la loro volontà sia stata

³⁶⁸ N. Rose, *La politica della vita*, cit., p. 132.

³⁶⁹ Il Tribunale di Lecco aveva rilevato che la nozione di cura del soggetto incapace implica un *quid* di positivo, volto comunque alla conservazione della vita del soggetto stesso, con la conseguenza che sarebbe contraddittorio attribuire al tutore la potestà di compiere atti che implicino di necessità la morte del soggetto; ed aggiungeva che l'ordinamento giuridico sottende una totale difesa della vita umana (cfr. Tribunale di Lecco, Decreto 20/07/2002).

ricostruita, evitare la pratica di determinate cure mediche nei loro confronti»³⁷⁰.

Più precisamente, rispetto alla legittimità di poter ricorrere ad un giudizio sostitutivo della volontà del paziente incapace di esprimersi, la Corte di Cassazione ha circoscritto alla sola condizione dello stato vegetativo permanente il fatto che, «mentre per il malato capace di esprimersi, sempre e soltanto la prestazione di un valido consenso informato al trattamento medico possa legittimare quest'ultimo, al contrario, per il malato incapace, il trattamento sia da considerare di per sé legittimo, salvo motivato e valido rifiuto del tutore alla sua erogazione (e sempre che risulti espresso conformemente alle richiamate condizioni limitative). Tale distinzione risponde, infatti, proprio all'evidente diversità di situazione oggettiva che accompagna chi *cada non già in una qualunque situazione di incapacità, più o meno totale e più o meno transitoria, ma solo chi cada in quella del tutto speciale condizione-limite definibile Stato Vegetativo Permanente*»³⁷¹. Per tali motivi, a nostro avviso, non soltanto è preferibile ma auspicabile che non si ceda *ideologicamente* a porre in analogia questa condizione di confine tra la vita e la morte con una qualsivoglia “incapacità” di ordine psichiatrico o, ancora peggio, con una generica disabilità/invalidità, se non altro perché – come scrive Corbellini – «se io fossi disabile mi offenderei profondamente per il fatto di non essere valorizzato per la mia diversità, ma equiparato a un corpo in stato vegetativo permanente»³⁷².

Contrariamente al parere fornito dalla maggioranza del Comitato Nazionale di Bioetica, la magistratura ha dunque stabilito che anche per lo stato vegetativo, l'applicazione del diritto alla salute non deve oltrepassare i confini del principio di autodeterminazione del paziente e, come ricordato dalla Corte di Appello di Milano, bisogna respingere ogni

³⁷⁰ TAR sentenza n. 8560/09 del 17/09/2009.

³⁷¹ Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07 (ultimo corsivo nostro). La Corte ha inoltre espressamente limitato e circoscritto l'utilizzo di questa specifica nozione di incapacità al solo caso dello stato vegetativo, in modo da non sussumere sotto di essa né alcuna patologia psichiatrica né altre patologie degenerative come il morbo di Alzheimer. In tal modo, essa ha ristretto solo alla condizione dello stato vegetativo la legittimità di applicazione del “giudizio sostitutivo”.

³⁷² G. Corbellini, *Parole giuste per morire con dignità*, «Il sole-24-ore», 7 febbraio 2010.

«contraria concezione che considera il diritto alla salute o alla vita, in certo senso, come un'entità esterna all'uomo, che possa imporsi, in questa sua oggettivata, ipostatizzata autonomia, anche contro e a dispetto della volontà dell'uomo»³⁷³. Tuttavia, la possibilità di un conflitto tra le decisioni della persona (con le sue prerogative costituzionali di scelta e rifiuto delle cure) e il limite posto dalla stessa Carta Costituzionale per quanto riguarda l'inviolabilità della vita, viene fuori ogni qual volta si adopera implicitamente il diritto alla salute come sinonimo di un diritto alla vita. Pertanto, solo a partire da questa sinonimia e dall'azzeramento di una soglia tra il "normale" e il "patologico" propria del discorso sulla vita, lo stato vegetativo può essere considerato una *disabilità* da accudire e non un *paziente* in prima istanza da idratare e nutrire medicalmente.

3. *Il dibattito sulla nutrizione e l'idratazione artificiale (NIA).*

Per quanto riguarda la valutazione dell'idratazione e l'alimentazione artificiale (NIA), il nostro Paese rappresenta un'eccezione pressoché unica nel mondo. Nonostante alcuni distinguo³⁷⁴, quasi ovunque³⁷⁵ essa viene

³⁷³ Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 25/06/08. Lo stesso principio è stato poi confermato dal decreto del 9 luglio 2008 in cui la Corte d'Appello di Milano affermava che la «prosecuzione della vita non può essere imposta a nessun malato, mediante trattamenti artificiali, quando il malato stesso liberamente decida di rifiutarli», e non può essere imposta neppure nel caso in cui «il malato versi in stato di assoluta incapacità» (Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 9 luglio 2009). La Corte infine, intimava anche a un uso corretto del «principio di uguaglianza» quando ci si trova in presenza di incapaci, ribadendo, pertanto, che esso, «nei diritti di cui all'art. 3 della Costituzione, [...] evidentemente non va riguardato solo nella finalità di assicurare sostegno materiale agli individui più deboli o in difficoltà, come gli incapaci, ma anche in quella di rendere possibile la libera espressione della loro personalità, della loro dignità e dei loro valori» (*ibidem*).

³⁷⁴ Cfr. President's Council on Bioethics, *Controversies in the Determination of Death*, cit., p. 116.

³⁷⁵ Cfr. President's Commission for Ethical Problems in Medicine and Biomedical Behavioral Research, *Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on ethical, medical, and legal issues in treatment decisions*, Government Printing Office, Washington D.C., 1983, pp. 171-92; American Academy of Neurology, *Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of care and management of persistent vegetative state patient*, in «Neurology», 39, 1989, pp. 125-126; British Medical Association, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*,

considerata se non come una terapia, certamente come un vero e proprio trattamento sanitario³⁷⁶. In Italia, invece, si è spesso insistito – contrariamente al parere fornito dalle Società Scientifiche³⁷⁷ – sul fatto che «la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un mezzo naturale di conservazione della vita, non un atto medico»³⁷⁸. È stata, infatti, quest’ultima posizione – proveniente dal mondo cattolico – a trovare credito nel documento del Comitato Nazionale di Bioetica del 2005 nel quale si afferma non solo che la NIA non può mai essere di per sé una forma di accanimento terapeutico, ma che la sua sospensione si configura come una richiesta di eutanasia omissiva a seguito dell’abbandono del malato³⁷⁹, tanto più grave se applicata ad una condizione di disabilità quale quella dello stato vegetativo.

Pertanto, facendo riferimento alla Convenzione ONU sui disabili (che l’Italia peraltro non ha ancora ratificato), dove all’art. 25 si afferma che «alle persone disabili non vanno negati cibo e acqua», Luciano Eusebi così si esprime: «L’alimentazione e l’idratazione sono la risposta ad un bisogno basilare, non il trattamento di una malattia. Il paziente che non riesce ad alimentarsi/idratarsi da solo è un disabile che va aiutato. Privandolo dell’idratazione/nutrizione egli muore di fame e sete, non di una qualche patologia dalla quale è affetto: a differenza della sospensione/rifiuto di un

British Medical Journal Books, London, 1999; Institute of Medical Ethics, *Working Party on the Ethics of Prolonging Life and Assisting Death. Withdrawal of life-support from patients in a persistent vegetative state*, in «Lancet», 337, 1991, pp. 96-98.

³⁷⁶ Cfr. Gruppo di lavoro istituito con D. M. del Ministro della sanità U. Veronesi del 20 ottobre 2000 su *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, cit. Da ricordare anche la posizione espressa in un primo tempo dal Gruppo Bioetica e Neurologia che, considerando validi criteri della more corticale, ritenne la NIA un trattamento necessario ma non per il paziente in stato vegetativo permanente che, pertanto, anche se non giuridicamente, era da considerarsi clinicamente morto (cfr. Gruppo di Studio Bioetica e Neurologia, *Documento sullo stato vegetativo persistente*, in «Bioetica», 2, 1993, pp. 385-391).

³⁷⁷ Cfr. SINPE, *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale*, gennaio 2007 (risorsa online) <http://www.sinpe.it/Documenti/files/299.pdf>; inoltre cfr. *Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002*, in «Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale», XX, 2005, pp. S5 e sg.

³⁷⁸ Congregazione per la Dottrina della Fede, *Risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, Roma, 2007 (risorsa online) http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_nota-commento_it.html.

³⁷⁹ Cfr. Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit. § 8.

trattamento (caso nel quale è la patologia a portare alla morte), la sospensione dell'idratazione/nutrizione è la causa della morte, configurando un'eutanasia vera e propria (nella fattispecie omissiva), contraria al nostro ordinamento giuridico e alla deontologia medica. Ci sono delle eccezioni, naturalmente, quando anche l'idratazione/nutrizione artificiale si rivela sproporzionata o straordinaria: causa essa stessa di rilevante disagio fisico per il paziente o eccessiva gravosità, futilità (incapacità di assimilazione di cibo e liquidi)»³⁸⁰.

Ad ogni modo, la rilevanza di una materia così controversa quale quella relativa alla NIA e sulla quale non si è riusciti a trovare un accordo né in sede legislativa né consultiva³⁸¹ tra componenti laici e cattolici è stata addirittura utilizzata, in tutta la prima fase del *caso Englaro*, come pretesto da parte della magistratura per non autorizzare la richiesta del tutore della donna di interrompere le cure. Il rigetto della richiesta venne infatti motivato dalla Corte d'Appello di Milano sulla base del fatto che vi era un «dibattito ancora aperto in ambito medico e giuridico in ordine alla qualificazione del trattamento somministrato»³⁸². Sette anni dopo, gli stessi giudici milanesi ritenevano che la sospensione della NIA potesse avvenire soltanto con l'accertamento della morte cerebrale e, pertanto, essendo la Englaro non clinicamente morta, la sua sospensione doveva considerarsi una forma di «eutanasia passiva omissiva»³⁸³. Ancora alla fine della penosa vicenda della giovane donna, il Dirigente Generale della Sanità della Lombardia, nel tentativo di aggirare l'applicazione del decreto definitivo che invece ne autorizzava la sospensione³⁸⁴, affermò che in tutte le strutture sanitarie della regione sarebbe stata al contrario garantita un'assistenza di base consistente nella nutrizione, idratazione e

³⁸⁰ L. Eusebi, *Criteriologie etico-giuridiche dell'intervento medico: in particolare, il caso dello stato vegetativo permanente*, in M. Galletti, S. Zullo (a cura di), *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze University press, 2008, p. 102.

³⁸¹ La questione dello statuto della NIA era già stata ritenuta materia controversa dal Comitato nel documento di alcuni anni prima relativo al testamento biologico (cfr. Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, (risorsa on line) http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf).

³⁸² Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 30/12/99.

³⁸³ Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto 16/12/2006.

³⁸⁴ Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 9/07/2008.

accudimento delle persone e che laddove ciò non fosse avvenuto il personale sanitario sarebbe venuto meno ai propri obblighi professionali e di servizio.

Si tratta, dunque, dello stesso parere adottato dalla maggioranza cattolica del Comitato Nazionale di Bioetica. La *nutrizione* e l'*idratazione* – che è sbagliato, pertanto, definire «artificiali» – rientrano in quelle misure assolutamente necessarie di «assistenza di base» da dare ad ogni malato in modo indistinto e a prescindere dal suo assenso/consenso in quanto hanno un modesto contenuto tecnologico – a parte il «piccolo intervento iniziale»³⁸⁵ – e, viceversa, richiedono un alto contributo umano, fatto di attenzioni e premure continue. Lo stesso codice di deontologia medica all'art. 37 afferma che in caso di compromissione della coscienza il medico ha l'obbligo di proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta «ragionevolmente utile» e «sino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo», cioè la morte cerebrale³⁸⁶.

Di conseguenza, per i pazienti in stato vegetativo, in cui le funzioni organiche risultano inalterate, la rinuncia all'alimentazione diventerebbe la causa principale del loro decesso: la loro sospensione, perciò, potrebbe essere lecita soltanto se si rivelassero delle «forme di assistenza

³⁸⁵ Giustamente, G. Ferrando fa notare che con «piccolo intervento» la maggioranza del Comitato ha tentato di usare un artificio retorico: «Il principio del consenso – continua Ferrando – vale per qualsiasi atto invasivo della sfera fisica, anche per quello così “piccolo” e poco rischioso che è l’inserimento di un ago in vena per il prelievo di un campione di sangue. Secondo l’insegnamento delle supreme magistrature, la necessità del consenso deriva non dalla natura terapeutica dell’atto, o dalla sua “importanza”, ma dal fatto che si tratta di atti medici comunque invasivi della sfera fisica. È questa invasione di per sé illecita, quando non sia permessa» (cfr. G. Ferrando, *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, cit. p. 146). Sullo statuto della NIA come trattamento medico così si era espresso il Gruppo di lavoro del 2001: «Dal punto di vista giuridico è inevitabile considerare che si tratta di atti che possono essere compiuti solo da medici o sotto controllo medico. A ragionare diversamente si finirebbe con il recuperare vecchie distinzioni, ormai totalmente superate da dottrina e giurisprudenza, secondo le quali erano da considerare trattamenti sanitari, da sottoporre al regime del consenso, solo quelli chirurgici e non, per esempio, quelli medici o quelli strettamente diagnostici. Oggi è invece pacifico che la regola del consenso preceduto da informazione valga per tutti gli atti di qualsiasi natura debbano essere compiuti sulla persona del paziente, quale che sia la natura e definizione dal punto di vista medico, filosofico o morale, purché siano atti compiuti da medici e potenzialmente lesivi della libertà e dignità della persona» (Gruppo di lavoro istituito con D. M. del Ministro della sanità U. Veronesi del 20 ottobre 2000 su *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, cit.).

³⁸⁶ Cfr. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, *Codice di deontologia medica*, cit., art. 37.

straordinaria», ovvero quando «nell'imminenza della morte l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite»³⁸⁷. È necessario cioè che il corpo continui ad essere alimentato non fino a quando ne *senta* il bisogno, bensì fino a quando non rigetti il cibo da sé: in tal modo, il confine invalicabile di un intervento comunque di natura sanitaria sarebbe rinvenuto nella naturalità fisiologica dell'organismo, dove non il consenso o la volontà del paziente, bensì *la vita si fa limite a se stessa*. In definitiva, solo qui la *terapia* assume la forma dell'*accanimento*³⁸⁸.

È quindi in questo quadro che, secondo la maggioranza del Comitato Nazionale di Bioetica, l'idratazione e la nutrizione costituiscono delle «forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata» eticamente doverose come lo è «fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati, anziani)»³⁸⁹. Lo stesso Presidente del Comitato, D'Agostino, portando alle estreme conseguenze quest'impostazione teorica ha concluso che, alimentare un paziente in stato vegetativo con una flebo, «è come dare il biberon a un neonato che non può essere allattato dalla mamma o affidarlo alla balia» e, perciò, non essendoci bisogno del medico, potrebbe essere «alimentato col sondino anche a casa, dalla famiglia»³⁹⁰. Infatti, come abbiamo visto nel primo capitolo, il mantenimento delle funzioni vitali di un paziente in stato vegetativo non necessita di un alto supporto tecnologico, in quanto, nonostante l'avvenuta morte corticale, egli può continuare a respirare

³⁸⁷ Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., § 6.

³⁸⁸ A tal proposito va precisato che la necessità di un appagamento della fame e della sete, quale contenuto imprescindibile di un'assistenza di base da garantire ad ogni costo, potrebbe tutt'al più verificarsi laddove queste si manifestassero come sensazioni soggettive. Per quanto riguarda il concetto di "accanimento terapeutico" si vedano le riflessioni di G. Cosmacini, il quale insiste sul fatto che esso non esiste nella letteratura internazionale, dove invece si parla più correttamente di "*futile treatment*". Dall'uso improprio di questa locuzione nel nostro Paese emergere una contraddizione in termini: come fa qualcosa di terapeutico ad assumere una valenza negativa? L'espressione "accanimento terapeutico" contiene infatti già in sé una connotazione paternalistica, dal momento che soltanto il medico potrebbe esserne a conoscenza (cfr. G. Cosmacini, *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*, Bologna, Il Mulino, 2010, pp. 40 e sg.).

³⁸⁹ Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., § 7.

³⁹⁰ F. D'Agostino, *La flebo ai pazienti è come il biberon dato a un neonato*, in «Corriere della sera», 5 ottobre 2005.

autonomamente, attraverso un intervento minimo di supporti esterni di idratazione e nutrizione.

In altre parole, secondo quest'impostazione, dal momento che le funzioni vitali non appaiono affatto compromesse, saremmo in presenza non di "malati" bensì di persone pressoché "normali" che convivono con una *malattia*. Ecco perché, la somministrazione mediante una sonda nasogastrica di alimenti liquidi (latte, brodo, succhi, acqua...) che passano direttamente nel tubo digerente, appare un modo medicalmente assistito di fornire nutrienti, non molto diverso dall'uso di un biberon per un neonato.

Tuttavia, proprio quest'ultima analogia ci sembra inaccettabile da attribuire a una condizione clinica, quale quella dello stato vegetativo, che non ha nulla in sé di "normale", "naturale" e di "ordinario": «Il bambino e l'anziano – scrive Gilda Ferrando –, per quanto non in grado di procurarsi il cibo da soli, avvertono la fame e la sete, chiedono l'acqua e il nutrimento (il bambino, fin dalla nascita, in modo prepotente), li rifiutano quando sono sazi. Anche nelle fasi terminali di attenuazione o perdita della coscienza l'anziano apre la bocca e deglutisce quando gli viene offerto il cibo, la chiude quando non ne vuole più. *Il suo corpo "sa" quando ha bisogno di cibo e quando non ne ha. Nulla di tutto ciò avviene nel paziente in stato vegetativo permanente, il quale per questo viene alimentato forzatamente per via nasogastrica o endogastrica*»³⁹¹.

Inoltre, davvero problematico appare vedere nel paziente in stato vegetativo una forma di *disabilità* in cui l'alimentazione e l'idratazione possano risultare doverosi *interventi solidaristici* e non invece *trattamenti medici* in senso ampio. Infatti, come «dare il braccio a un non vedente è atto di assistenza e di solidarietà, mentre intervenire sul suo apparato visivo è atto medico, oppure aiutare una persona con difficoltà motorie ad attraversare la strada è atto di assistenza e di solidarietà, mentre applicare una protesi a un arto è atto medico, alla stessa stregua, aiutare una persona non in grado di farlo da sola a mangiare e a bere è atto di assistenza mentre sopperire alle esigenze di idratazione e di nutrizione del corpo di individui

³⁹¹ G. Ferrando, *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici*, cit., pp. 146-147.

in stato vegetativo permanente, attraverso sonda nasogastrica o altra modalità tecnica, è trattamento medico»³⁹².

Da questo punto di vista, sorprende la condivisione da parte dei membri laici del Comitato Nazionale di Bioetica della prima sezione (§ 1-3) del documento sulla NIA del 2005³⁹³, così come sorprende l'aver ristretto alla sola questione dell'idratazione e della nutrizione, la denuncia di un inquadramento ideologico del problema fornito dalla maggioranza del Comitato³⁹⁴. Che il documento prevedesse implicitamente un orientamento specifico sul valore della vita e non si limitasse a discutere controversie di natura strettamente medico-scientifica, lo si evince dal motivo che ne ha suscitato la stesura, ovvero la conclusione, ottenuta per via giudiziaria, del *caso Schiavo* negli USA. È, infatti, rispetto all'autorizzazione concessa dalla magistratura statunitense al marito di poter staccare il tubo dell'alimentazione e, dunque, di lasciar morire la donna, che il Comitato Nazionale ha sentito il bisogno *in prima istanza* di «ribadire alcuni principi bioetici fondamentali» dai quali sarebbe poi scaturita una precisa indicazione circa «la controversia in atto sul considerare o no trattamento medico e/o accanimento terapeutico la nutrizione e idratazione con sondino o con enterogastrostomia percutanea»³⁹⁵.

Bene, forse, avrebbero fatto i membri laici, invece che aderirvi, a smascherare il *dispositivo vitale* all'opera già nella cornice interpretativa dei primi tre paragrafi del documento: essa, infatti, non poteva che orientare tali «principi bioetici» verso un'impostazione del tutto particolare del rapporto tra vita e salute, della questione della disabilità, della legittimità applicativa e del contenuto delle dichiarazioni anticipate di trattamento e, infine, della controversia circa la possibilità di intendere l'idratazione e la nutrizione come presidi sanitari. Non si trattava, cioè, né di nascondersi dietro la presunta avalutatività di argomenti scientifici, né

³⁹² Gruppo di lavoro istituito con D. M. del Ministro della sanità U. Veronesi del 20 ottobre 2000 su *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, cit.

³⁹³ Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., nota integrativa, § 1.

³⁹⁴ *Ibid.*, cit., Postilla del Prof. M. Barni.

³⁹⁵ *Ibid.*, § 1.

di «provare a ragionare sull'oggetto della controversia, chiedendosi, ad esempio, se l'indisponibilità o la disponibilità vada riferita alla vita come mera esistenza biologica o alla vita come biografia, all'esser vivi o all'avere una vita, un'esistenza»³⁹⁶, quanto piuttosto di assumere, a partire da una propria decostruzione genealogica del *discorso dominante sulla vita*, un conflitto di opzioni valoriali sì legittime, ma di per sé probabilmente inconciliabili.

In conclusione, vorremmo soffermarci sugli sviluppi e le risoluzioni che il dibattito sull'idratazione e la nutrizione ha trovato in ambito giuridico e, soprattutto, giudiziario. È ben noto, infatti, che la sentenza pronunciata dalla Corte di Cassazione nel 2007 che ha portato ad una svolta il *caso Englaro*, «considerava non più controversa» l'affermazione secondo cui «l'alimentazione/idratazione artificiale con sondino nasogastrico sia un trattamento di natura medica»³⁹⁷. Pressoché contemporaneamente, il Gup del Tribunale di Roma, chiamato a decidere sul rinvio a giudizio per Mario Riccio, l'anestesista che aveva aiutato Piergiorgio Welby a morire, stabiliva il non luogo a procedere nei confronti dell'imputato, aggiungendo inoltre che «la condotta di colui che rifiuta una terapia salvavita costituisce esercizio di un diritto soggettivo riconosciutogli in ottemperanza al *divieto di trattamenti sanitari coatti*, sancito dalla Costituzione»³⁹⁸.

Da un punto di vista giuscostituzionale, è parere diffuso che, non soltanto nella nozione di “trattamento sanitario” rientrano tutte le attività terapeutiche e diagnostiche, ma anche tutti gli accertamenti sanitari che abbiano un'immediata attinenza con la salute del soggetto e con le finalità di tutela di essa³⁹⁹. Pertanto, ogni trattamento sanitario obbligatorio, specialmente quelli di natura *coattiva*⁴⁰⁰, è da recepirsi come eccezione rispetto alla regola desunta dall'art. 32 comma 2 Cost., che traduce il cosiddetto “diritto alla salute” e da cui prende forma la prassi del consenso

³⁹⁶ Ibid., nota integrativa, § 5.

³⁹⁷ Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07.

³⁹⁸ GUP c/o Tribunale di Roma, sent. n. 2049 del 23/072007, dep. il 17/10/2007 (corsivo nostro).

³⁹⁹ Cfr. D. Morana, *La salute nella Costituzione Italiana. Profili sistematici*, Giuffrè, Milano, 2002, p. 172.

⁴⁰⁰ Su ciò cfr. B. Pezzini, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, Cedam, Padova, 1983, pp. 30 e sg.

del paziente⁴⁰¹. Nelle situazioni in cui quest'ultimo non sia in grado di esprimere la sua volontà, il medico ha il dovere di intervenire derogando eccezionalmente alla regola del consenso informato unicamente nei casi in cui la legge prevede l'obbligatorietà dei trattamenti sanitari⁴⁰².

Essi, dunque, possono essere eseguiti coattivamente, con le garanzie costituzionali che assistono la libertà personale, soltanto nei casi in cui il legislatore ritenga necessario assicurarne la realizzazione anche senza o contro il consenso degli interessati. Il legislatore, però, può disporre tale obbligatorietà solo non contravvenendo ad alcune condizioni che si possono desumere dalla disciplina costituzionale e riguardano il contenuto e le finalità del trattamento sanitario. Innanzitutto, ogni trattamento deve essere «determinato», cioè previsto in modo sufficientemente preciso dalla legge: questa potrà infatti «imporre ai singoli un obbligo di curarsi relativamente ad una data malattia, o ad un gruppo di malattie, non un obbligo generico di mantenersi in buona salute»⁴⁰³, né autorizzare un generale obbligo di curarsi. Questo significa che il dovere di curarsi, scaturito da *obblighi morali*, da responsabilità verso altre persone, non sarà mai traducibile in un *obbligo giuridico* dal momento che trova come suo limite la priorità che la Carta Costituzionale concede al rispetto della libertà della persona e della sua dignità. Di conseguenza, ogni trattamento obbligatorio deve fare in modo da non incidere negativamente sullo stato di salute di colui che vi si sottopone⁴⁰⁴.

Per quanto concerne la controversia sulla NIA, l'unico caso in cui – fatto salvo quanto sostenuto fin qui a proposito delle suddette condizioni limitative – la regola della volontarietà espressa dal paziente potrebbe essere derogata, ove la legge disponga l'obbligatorietà coatta di un trattamento sanitario, potrebbe eventualmente riguardare il fine di tutelare un interesse fondamentale della collettività attinente al bene “salute”⁴⁰⁵.

⁴⁰¹ Cfr. P. Caretti, *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Giappichelli, Torino, 2001, p. 402.

⁴⁰² Su ciò cfr. U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi. La proposta del testamento biologico*, Sperling & Kupfer, Milano, 2007, p. 58.

⁴⁰³ P. Barile, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Il Mulino, Bologna, 1984, p. 385.

⁴⁰⁴ Cfr. Corte Costituzionale, sent. n. 307/1990.

⁴⁰⁵ *Ibidem*.

Tuttavia, sia pur nei limiti della riserva di legge, la giustificazione di un trattamento coattivo siffatto risiederebbe non nella salvaguardia dell'interesse generale, legato al bene "salute", quanto piuttosto al bene "vita". Soltanto perché si tratta della difesa della vita e non della salute in generale, è possibile assistere, inoltre, al capovolgimento del rapporto tra libertà di autodeterminarsi in relazione alla propria salute e limitazioni a tale libertà.

Insomma, rovesciando il dettato costituzionale, disporre per legge la difesa della vita ad ogni costo del paziente, vorrebbe dire stravolgere il senso stesso dei trattamenti sanitari obbligatori, la cui legittimità si concepisce solo allorquando li si interpreta come ipotesi eccezionali e derogatorie del principio di piena libertà della persona. Perciò, nel *dominio della vita* innalzato a norma di legge e regola giuridica, sarebbe la scelta del paziente e, in ultimo, la qualità della sua stessa salute, a costituire l'eccezione.

4. *Aspetti etico-giuridici delle Dichiarazioni anticipate di trattamento.*

Nel precedente paragrafo abbiamo visto che i giudici della Corte di Cassazione, nel loro ultimo pronunciamento sul *caso Englaro*, avevano riconosciuto anche ai pazienti in stato vegetativo il diritto di poter sospendere la nutrizione e l'idratazione, avendole considerate come veri e propri trattamenti sanitari sottoposti alla regola del consenso informato⁴⁰⁶. In questo modo, pur non costituendo precedente (dato l'assetto di *civil law* del nostro ordinamento), la sentenza del 2007 si poneva in forte contrasto con quanto affermato negli anni precedenti dal Comitato Nazionale di Bioetica. Infatti, nel documento sulla NIA del 2005, cui abbiamo fatto riferimento in precedenza, per la maggioranza dei membri la liceità della sospensione dell'idratazione e della nutrizione veniva limitata ai soli casi in cui questa avesse assunto un carattere «straordinario», cioè fosse stata

⁴⁰⁶ Cfr. Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07.

praticata oltre la capacità dell'organismo di poterla reggere e assimilare. Solo in quest'ultima ipotesi la volontà precedentemente espressa dal paziente nelle dichiarazioni anticipate di trattamento sarebbe stata eventualmente accolta dal medico il quale, in tutti gli altri casi, avrebbe considerato la valenza *etica* di tale richiesta di sospensione come un'indicazione «del tutto generica» senza, peraltro, alcuna vincolatività *giuridica*⁴⁰⁷.

Nonostante la denuncia dei membri laici, la possibilità di una presa di posizione simile della maggioranza cattolica, era certamente prevedibile dato che già nel 2003, nel testo specifico riguardante le *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, il Comitato si era trovato diviso riguardo all'ammissibilità nelle dichiarazioni suddette delle indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione della NIA. «Alcuni membri del Comitato Nazionale di Bioetica – ivi si leggeva – sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone), di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà. Altri membri ritengono, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero, invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui – proporzionati alle condizioni cliniche – contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato

⁴⁰⁷ Cfr. Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., § 8.

terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva»⁴⁰⁸.

Ora, dal momento che il criterio etico fondamentale al quale riferirsi per valutare la legittimità dei contenuti delle dichiarazioni anticipate di trattamento era stato individuato nel fatto che «ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale»⁴⁰⁹, l'aver poi (due anni più tardi) definito la NIA come «sostentamento vitale di base»⁴¹⁰ anziché come trattamento sanitario, portava la maggioranza del Comitato a ridimensionare la validità complessiva delle dichiarazioni, estromettendo ciò che in esse rappresentava la questione più dirimente. Infatti, una volta introdotte distinzioni come quella fra trattamenti terapeutici e semplici sostegni vitali, s'incorre nel rischio di una complicazione dei contenuti delle dichiarazioni stesse che, «per poter garantire il rispetto pieno della volontà di chi le ha formulate, dovrebbero contemplare, in dettaglio ed esplicitamente, ogni possibile forma di sostegno che trascina l'obbligo di vivere oltre i confini della dignità»⁴¹¹.

Malgrado questi rilievi, il Senato italiano lo scorso anno si è pronunciato a favore dello schema proposto dalla maggioranza del Comitato Nazionale di Bioetica, approvando una bozza di legge sul cosiddetto testamento biologico in cui si afferma non solo che l'idratazione e la nutrizione non possono costituire oggetto di “dichiarazione anticipata”, ma che «alcun'altra indicazione orientata a cagionare la morte del paziente» non può essere inoltre presa in considerazione dal medico⁴¹².

⁴⁰⁸ Id. *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., § 7.

⁴⁰⁹ *Ibid.*, §6.

⁴¹⁰ Id., *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., § 9.

⁴¹¹ S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 259.

⁴¹² Disegno di Legge (noto come ddl Calabrò), *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., art. 7 comma 2. A tal proposito, va detto che tra le regole poste dal diritto internazionale non vengono menzionati strumenti giuridicamente vincolanti che si possano pronunciare sulla liceità o sull'illiceità dell'interruzione dell'alimentazione e della idratazione dei pazienti in stato vegetativo. Tuttavia la *Convenzione di Oviedo* sulla biomedicina – quale unico strumento patrizio europeo rilevante in materia – pur non affrontando direttamente il tema della NIA, sembra comunque assegnare implicitamente, in contesti simili, un peso

In altre parole, ciò che costituiva il *motivo fondante e implicito* della stesura di un documento che permettesse al paziente (una volta persa la capacità di intendere e volere) di poter far valere di *diritto* il limite posto da lui stesso alla perpetuazione di trattamenti ritenuti ingiusti, viene nuovamente scavalcato dalla necessità di dover far prevalere con la *forza* del diritto il principio anonimo della vita. Così, quello che all'inizio poteva tutt'al più essere un ulteriore strumento posto a garanzia della libera scelta della persona – peraltro invocato soprattutto dal pensiero laico – è divenuto una pesante norma costrittiva accolta con soddisfazione dalle gerarchie cattoliche⁴¹³.

Eppure, anche in questo caso, l'esito giuridico al quale si è arrivati – o presto si arriverà – non appare del tutto imprevisto se si ricostruiscono gli snodi più significativi intorno ai quali negli ultimi dieci anni si è tentata una via tutta “italiana” al testamento biologico che fosse un compromesso tra il carattere non (assolutamente) vincolante e quello non (meramente) orientativo dei desideri del paziente, in modo da creare «un equilibrio tra una bioetica dei desideri (*self-defining, self-creating*), in cui assume un ruolo fondamentale l'accertamento della volontà, e una bioetica dei valori, in cui si è chiamati a cercare quale sia l'effettivo interesse dell'incapace»⁴¹⁴.

Innanzitutto, bisogna dire che la definizione testamento biologico⁴¹⁵ è stata da subito materia di contestazione non solo terminologica: da più parti, infatti, la si è considerata impropria in quanto il concetto tradizionale di negozio testamentario presente nel nostro ordinamento, pur prevedendo

rilevante alle dichiarazioni precedentemente espresse (cfr. Consiglio d'Europa, *Convenzione di Oviedo*, 1997, art. 9, (risorsa online), <http://www.portaledibioetica.it/documenti/001306/001306.htm>).

⁴¹³ Il cardinale Bagnasco, nel corso di un suo intervento presso la CEI, auspicava la necessità di una legge sul fine vita, «resasi necessaria a seguito di alcune decisioni della giurisprudenza» (cfr. A. Bagnasco, *Prolozione al Consiglio permanente della CEI*, 26 gennaio 2009, risorsa online, <http://www.zenit.org/rssitalian-16969>).

⁴¹⁴ S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, in Comitato nazionale di Bioetica, *Atti del Convegno di Studio: il CNB 1990-2005. Quindici anni di impegno*, Roma, 2005, p. 451, (risorsa on line), <http://www.governo.it/bioetica/eventi/BIOETICA15anni.pdf>.

⁴¹⁵ L'espressione “testamento biologico” indica il documento con il quale un soggetto, per l'eventualità che venga affetto da una malattia allo stadio terminale o da una lesione traumatica celebrale invalidante ed irreversibile e in previsione della sua futura incapacità, detta le disposizioni inerenti alle cure mediche cui intende o non intende sottoporsi.

disposizioni di natura non patrimoniale nei limiti posti dalla legge che potrebbero eventualmente anche avere oggetto più svariato, non ne avrebbe potuto però contenere alcuno di carattere biologico.

Pertanto, di fronte alla necessità di far valere l'istituto testamentario in un momento necessariamente anteriore alla morte, alcuni preferirono adoperare l'espressione "testamento di vita", per sottolineare l'aspetto estremamente positivo della manifestazione di volontà di un soggetto che intendeva assicurarsi una particolare cura della propria persona. In tal modo, come il testamento descritto nel Codice civile ordina la destinazione del patrimonio del testatore dopo la sua morte (art. 587), così il testamento biologico avrebbe trattato la vita come si trattano tutti gli altri beni di proprietà: l'istituto testamentario, cioè, si sarebbe arricchito di un versante esistenziale che, conformemente alla tradizione giuridica europea, il nostro ordinamento aveva fino ad allora confinato al di fuori delle disposizioni patrimoniali.

Di fronte a ciò, il Comitato Nazionale di Bioetica, sin dal 1995, pur riconoscendo «rilievo morale alle direttive anticipate di trattamento», aveva manifestato una profonda «perplexità quando queste acquistano il carattere di veri e propri testamenti di vita», concludendo che non sarebbe stato «possibile riconoscere un *valore perentorio* a tali direttive, ma eventualmente quello di mero orientamento del comportamento di chi assiste il paziente»⁴¹⁶. Infatti – afferma Amato – «all'accettazione di questo modello formalistico che risolve tutto nell'analisi di clausole e codicilli, si oppone, innanzitutto, la struttura del nostro ordinamento giuridico basata sulla differenza tra diritti disponibili, quelli patrimoniali, e diritti indisponibili, quelli della personalità. Questa distinzione, per quanto abbia subito una forte accentuazione in senso soggettivo che tende a "incardinare" il bene salute nella libertà di disporre di sé alla luce degli art. 13 e 32 della Costituzione, continua ad impedire l'accettazione di una visione meramente negoziale del diritto alla salute»⁴¹⁷.

⁴¹⁶ Comitato Nazionale di Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, § 3 (corsivo nostro), (risorsa online) <http://www.governo.it/bioetica/testi/140795.html>

⁴¹⁷ S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 448.

Di conseguenza, negli anni successivi lo stesso Comitato ha deciso di cassare tanto l'espressione "testamento biologico", quanto quella adoperata in un primo momento di "direttive (o disposizioni) anticipate", preferendo coniare la locuzione ancora oggi adottata di "dichiarazioni anticipate di trattamento"⁴¹⁸. I motivi di questo "adeguamento" terminologico vanno cercati nel fatto che, se il termine "testamento" avrebbe evocato un atto di disposizione vincolante per tutti, quello di "dichiarazione di trattamento" negava che l'oggetto del documento, anziché essere un presidio sanitario, potesse essere una decisione sulla vita umana. Infine, la sostituzione della parola "direttive" con quella meno cogente "dichiarazioni", si prestava a esplicitare che la volontà del paziente non sarebbe stata vincolante per il medico.

Ecco allora che il Comitato Nazionale, redigendo il documento definitivo del 2003 dal titolo *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, si prefiggeva in primo luogo di stabilire cosa il testamento biologico non dovesse essere, ovvero un incontro di carattere burocratico tra due atti di cui l'uno formulato senza una seria presa di consapevolezza (quello del paziente) e l'altro di natura strettamente esecutiva (quello del medico). «Per questi motivi – scrive ancora Amato – il Comitato nazionale per la Bioetica ha tentato una via forse più difficile, certamente diversa dal semplice ossequio formale verso un atto. Ha cercato di garantire l'incontro tra due sensibilità, la sensibilità di chi soffre e la sensibilità di chi cura. Se il ruolo dell'etica consiste nel costruire o ripristinare un rapporto intersoggettivo tutte le volte in cui appare difficile o addirittura impossibile, la prestazione sanitaria assume connotati etici quando diventa una struttura dinamica di relazioni e non quando rimane un apparato statico di atti. La rilevanza giuridica del consenso informato consiste proprio nella capacità di coinvolgere il medico nella condizione di sofferenza del paziente e il paziente nell'apparato tecnico del medico. Il

⁴¹⁸ Cfr. Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit. La dizione "dichiarazioni anticipate" è la traduzione dell'espressione inglese *advance health care directives*, che letteralmente significa "disposizioni anticipate di volontà in ordine ai trattamenti sanitari".

desiderabile e il possibile si dovrebbero saldare nella medesima scelta di vita»⁴¹⁹.

Successivamente, il Comitato si è soffermato sull'eterogeneità che caratterizza il testamento biologico così come emerge dalla letteratura bioetica internazionale in cui comunemente lo si definisce *living will*. Ebbene, questo atto dalle molteplici implicazioni presenta in realtà diversi livelli di interpretazione, ognuno dei quali non connesso logicamente all'altro: può essere infatti una «manifestazione di volontà» (in cui si esprime un generico *desiderio* o una vera e propria *volontà* anticipata di trattamento/rifiuto delle cure) la quale, poi, può prevedere l'attribuzione di uno specifico potere di decisione del soggetto (*power to attorney*) delegabile anche a terzi⁴²⁰.

Alla fine ha prevalso l'opinione secondo la quale le dichiarazioni dovessero considerarsi solo delle *indicazioni*, in cui non sarebbe stato possibile rinvenire una reale volontà del soggetto: «Muovendo, come è doveroso fare, dal rispetto del “bene integrale della persona umana” e dall'alleanza terapeutica tra medico e paziente, che ne è il naturale corollario, si può infatti argomentare che quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante»⁴²¹.

Pertanto, ostacolo principale al riconoscimento del valore giuridicamente vincolante delle dichiarazioni è stato rinvenuto nella mancanza del requisito della loro attualità propria del consenso informato: non vi sarebbe, cioè, alcuna certezza per il medico di stabilire che le dichiarazioni pregiudizialmente espresse dal paziente, in determinate circostanze e condizioni personali, corrispondano alla sua volontà *attuale* se egli fosse in grado di poterla manifestare. Di conseguenza, non essendo il soggetto più in grado di confermare quanto sottoscritto in precedenza,

⁴¹⁹ S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 451.

⁴²⁰ Cfr. *Ibid.*, pp. 444-445.

⁴²¹ Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., § 8.

esse non possono assumere alcuna rilevanza giuridica vincolante, né essere intese come espressioni di una volontà.

Pur sottolineando il fatto che la volontà del paziente costituisce l'elemento essenziale delle dichiarazioni⁴²², il Comitato nel formulare il suo parere ha tuttavia tenuto in conto che, a seguito di situazioni diverse e non prevedibili nonché dei progressi ottenuti nel frattempo dalla scienza medica, le condizioni mentali e personali dell'interessato potrebbero rivelarsi assai differenti rispetto a quelle in cui la volontà venne espressa. Inoltre, l'attribuzione di uno statuto giuridicamente vincolante alle dichiarazioni del paziente avrebbe relegato il ruolo del medico a semplice esecutore di tali richieste, mettendo in crisi «quella “posizione di garanzia” che gli impone di rifiutare tutte le prestazioni che ritiene contrastino con la sua coscienza o con le sue convinzioni cliniche»⁴²³.

Così, anche sopperendo alla genericità delle raccomandazioni europee⁴²⁴, il Comitato, avendo limitato l'esercizio di una tutela incondizionata della volontà, avrebbe scongiurato quella visione “privatistica” del testamento biologico, affermatasi attraverso l'istituto statunitense della *law of agency*, ovvero di «un atto esclusivamente legale confezionato con l'assistenza di un avvocato o di un notaio, omologato magari da un tribunale, ma in cui il medico è totalmente assente»⁴²⁵.

Insomma, in questo approccio “italiano” al problema della rilevanza giuridica e del giusto peso morale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sarebbero state garantite, nello stesso tempo, tanto l'autonomia del paziente – dato il carattere non meramente orientativo dei suoi desideri – tanto lo spazio di autonoma valutazione del medico.

⁴²² Ibid., § 3.

⁴²³ S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 447.

⁴²⁴ A questo proposito afferma Amato: «La Convenzione di Oviedo non fornisce un grande aiuto perché “desideri precedentemente espressi” e “prendere in considerazione” possono significare tutto e nulla. Forse la dizione equivoca non è casuale, ricorrendo a quella che i giuristi chiamano una “legislazione di mera formula”, si è cercato di non alterare le linee portanti degli ordinamenti giuridici dei singoli paesi. Quanti hanno già contemplato ipotesi di depenalizzazione dell'eutanasia, vi scorgono una conferma “del diritto a scegliere la propria morte”. Quanti non intendono legittimare particolari forme di eutanasia, non hanno difficoltà nel rilevare che i “desideri” non sono “ordini” e che “prendere in considerazione” non significa “dover incondizionatamente eseguire”» (*ibid.*, p. 445).

⁴²⁵ *Ibid.*, p. 448.

Va detto, tuttavia, che non poche sono state le critiche rivolte a quest'impostazione, provenienti soprattutto dalla disciplina giuridica. Rodotà, ad esempio, pur sostenendo che le dichiarazioni espresse prima del sopravvenire dell'incapacità non debbano costituire l'unico documento rilevante nella ricostruzione della volontà del paziente, sono comunque da ritenersi pienamente operanti e vincolanti in quanto parti integranti del diritto all'autodeterminazione preventiva del soggetto⁴²⁶. Inoltre, rispetto al problema dell'attualità della volontà, bisogna ricordare che esso in molti altri casi, come la legge n. 91/1999 sul trapianto d'organi, è stato risolto attraverso la formula del «silenzio/assenso», in cui la validità della volontà dipende dalla sua presumibilità e non dalla sua attualità manifesta.

Di conseguenza, l'unico elemento che potrebbe far venir meno l'efficacia delle dichiarazioni sarebbe una revoca. Infatti, sebbene «il diritto all'autonomia è necessariamente *contemporaneo*»⁴²⁷, questo è vero solo fino a quando non possa essere smentito da un'altra decisione del soggetto: soprattutto per i pazienti in stato vegetativo, non essendo più possibile alcun'altra manifestazione di volontà, dovrebbe essere fatta valere quella precedentemente espressa nelle dichiarazioni, come garanzia di un esercizio continuato del diritto all'autonomia⁴²⁸.

Sul piano strettamente etico, poi, se il Comitato ha ritenuto le dichiarazioni né vincolanti giuridicamente e, tuttavia, né semplici indicazioni orientative, non si capisce allora come possa definirsi «morale» la posizione di colui che non faccia in modo che esse trovino efficacia. Se è vero che in ogni atto testamentario costituiscono vincolo giuridico per gli eredi solo «i profili economici», mentre «tutto il resto, dalle modalità del funerale al luogo della sepoltura, è un mero desiderio lasciato alla pura

⁴²⁶ Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 259. Il testamento biologico è uno «strumento che produce consapevolezza» e pertanto non deve costituire una regola o un vincolo obbligatorio per legge: in altre parole, per Rodotà, «le direttive anticipate devono essere considerate come un'opportunità messa a disposizione delle persone, che può convivere anche con altri moduli espressivi della volontà» (*ibidem*).

⁴²⁷ R. Dworkin, *Il dominio della vita*, cit., p. 312.

⁴²⁸ Al contrario, nel disegno di legge da poco licenziato dal Senato italiano si specifica che le dichiarazioni anticipate di trattamento, se non rinnovate dal paziente, perdono di efficacia dopo cinque anni (cfr. Disegno di Legge (noto come ddl Calabrò), *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., art. 4 comma 3).

discrezionalità altrui»⁴²⁹, non è forse evidente che proprio la *libera adesione* dei soggetti terzi a queste richieste sia un gesto non di compassione ma di rispetto? Non è, a maggior ragione, tra l'imposizione per legge e l'indifferenza del mondo che il riconoscimento del desiderio dei morenti potrebbe assumere il significato morale di una *promessa*?

Comunque sia, il Comitato Nazionale di Bioetica ha ritenuto che andasse sacrificata tanto la vincolatività giuridica, quanto la volontà assoluta del paziente in nome di una «socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza, [onde] evitare che l'eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari *inconsapevolmente* e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona (...) ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento»⁴³⁰. Si è cercato, insomma, di fare in modo che venisse accentuato «l'incontro umano» tra il medico e il paziente, che ad entrare in rapporto non fossero una volontà e una competenza professionale, quanto piuttosto le loro «sensibilità», realizzando così «un dialogo nel quale il malato è coinvolto (...) nella preparazione teorica e nell'esperienza pratica del medico, che, a sua volta, si lascia coinvolgere nello stato d'animo, nelle aspirazioni, nelle paure e preferenze della persona assistita»⁴³¹.

Se è indubbiamente vero che non va di certo sottovalutato che il personale sanitario debba anche “assistere” con l'ascolto il paziente e farsi vicino alla sua dimensione esistenziale⁴³², molti pareri del Comitato appaiono tuttavia gravati dalla necessità di esorcizzare la paura dell'abbandono del paziente, nonché di proteggere la sua condizione di debolezza promuovendo una particolare socializzazione con il medico, il quale, a sua volta, dovrebbe emanciparsi da un esercizio meramente strumentale della sua professione.

Più precisamente, per il Comitato Nazionale di Bioetica «l'intrinseca eticità del *living will*» deve mirare a «garantire l'alleanza terapeutica tra

⁴²⁹ S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 441.

⁴³⁰ Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., § 3 (corsivo nostro).

⁴³¹ C. Casini, M. Casini, M. L. Di Pietro, *Testamento biologico. Quale autodeterminazione?*, Società editrice fiorentina, Firenze, 2007, p. 108.

⁴³² Su ciò cfr. G. Tuveri (a cura di), *Saper ascoltare, saper comunicare*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2005, (in particolare il capitolo *Aiutarsi ad aiutare*), pp. 153 e sg.

medico e paziente proprio quando è preclusa ogni prospettiva di dialogo», ovvero fare leva su uno strumento «che consenta alla solitudine dell'incapace, *che non può decidere*, di incontrare ugualmente la solitudine del medico che non sa decidere, *non sa come rispettare i desideri del paziente*»⁴³³. In tal senso, il primo compito cui debbono pervenire le dichiarazioni anticipate sarebbe quello di «rendere possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere»⁴³⁴.

Così, però, viene posta in primo piano non la legittimità di scelta del paziente, quanto un generico interesse al suo accadimento, nonché la convinzione implicita che ciò gli sia dovuto in quanto incapace – data la sua condizione – di avere avuto in precedenza uno sguardo lucido su se stesso e la propria salute. Inoltre, si lascia intendere che laddove avvenisse un'adesione del medico ai desideri del paziente, «si verrebbe a determinare un automatismo che, anche in quanto non dialogico, finirebbe per indebolire, se non vanificare, il valore non solo etico, ma anche medicoterapeutico, della prassi medica, e per potenziarne il carattere burocratico»⁴³⁵.

Ora, questo modo tutto teso a salvaguardare il carattere etico dell'alleanza terapeutica sembra offuscare la sua necessaria condizione di possibilità, quella cioè del consenso informato – unico strumento mediante il quale l'autonomia del paziente può trovare una corretta attuazione⁴³⁶. Esso, di per sé, non è affatto un semplice assenso da parte del paziente ad un atto medico qualsiasi, né una “carta bianca” da lui firmata, bensì già presuppone la sua partecipazione ad una decisione intesa come incontro di volontà.

⁴³³ S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 451 (corsivi nostri).

⁴³⁴ Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., § 3.

⁴³⁵ *Ibid.*, § 5.

⁴³⁶ «Il consenso informato costituisce legittimazione e fondamento dell'atto medico e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di “alleanza terapeutica”, nell'ambito delle leggi e dei codici deontologici, e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente, cui aspira la società attuale» (cfr. Comitato Nazionale di Bioetica, *Informazione e Consenso nell'atto medico*, 20 giugno 1992, (risorsa online) <http://www.governo.it/bioetica/testi/200692.html>).

Quindi, come ribadito anche dalla Corte di Cassazione, è soltanto la regola del consenso informato a fare da base e da elemento essenziale per la strutturazione dell'alleanza terapeutica tra paziente e medico e non viceversa⁴³⁷. Infatti, questo tipo di alleanza fondata sul reciproco riconoscimento di uno spazio di libertà limitato in primo luogo dalle scelte del paziente è il frutto di un contratto con il medico, che non si interrompe neanche allorquando il paziente dovesse decidere di rifiutare le terapie necessarie al suo mantenimento in vita. A tal proposito, Rodotà ha giustamente sottolineato che con il consenso informato nasce un «nuovo soggetto morale e sociale» che ha il pieno governo sul suo corpo⁴³⁸; di conseguenza, nell'ampio raggio di possibili manifestazioni del principio di autodeterminazione del paziente rientra anche il suo diritto di non essere informato circa il suo stato di salute o la sua possibile evoluzione⁴³⁹, nonché quello di delegare ad altri il potere di decidere per lui⁴⁴⁰.

Al contrario, la natura “familiaristica” di una socializzazione giocata sull'unione di due «solitudini»⁴⁴¹ (su cui insiste il Comitato Nazionale di Bioetica) rappresenta un altro aspetto di quell'umanizzazione richiesta alla disciplina medica che, anziché limitare ha, di fatto, trasformato *il dovere di chi cura in un potere di far vivere*. «In questo accesso all'individuo – scrive Foucault – i nostri contemporanei intravedono l'instaurazione d'un “colloquio singolare” e la più serrata formulazione d'un vecchio umanesimo medico, vecchio quanto la pietà degli uomini. Le fenomenologie acefale della comprensione mescolano a questa idea mal connessa la sabbia del loro deserto concettuale; il vocabolario debolmente erotizzato dell'“incontro” e della “coppia medico-malato” si estenua nel voler trasmettere a tanto non-pensiero i pallidi poteri d'una fantasticheria matrimoniale»⁴⁴².

Dunque, più che una forma generica di paternalismo autoritario, tale impostazione lascia sfumare i confini tra costrizione e consenso,

⁴³⁷ Cfr. Cass. civ., sez. I, n. 10014, 25/11/94.

⁴³⁸ S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 85.

⁴³⁹ Cfr. U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi*, cit., p. 63.

⁴⁴⁰ Su ciò cfr. P. Borsellino, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano, 1999, pp. 73 e sg.

⁴⁴¹ Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., § 3.

⁴⁴² M. Foucault, *Nascita della clinica*, cit., p. 8.

implicando un insieme dinamico di relazioni tra coloro che sono consigliati e coloro che consigliano. Particolarmente questi ultimi, pur facendo propri i principi etici del consenso informato, dell'autonomia, dell'azione volontaria, della scelta e della non direttività, si ergono a nuovi «pastori del soma» che con le loro pratiche discorsive «trasformano le soggettività di coloro che debbono dare il consenso o rifiutarlo»⁴⁴³. Secondo Rose, «questo pastoralismo non prevede un pastore-prete che conosca e signoreggi l'anima delle singole pecore afflitte» – come avveniva nella vecchia pratica clinica – bensì, facendo leva su una modalità *relazionale e su un coinvolgimento reciproco*, «agisce attraverso il rapporto tra l'affettività e l'etica delle guide (...) e l'affettività e l'etica degli individui guidati»⁴⁴⁴.

Pertanto, ancora una volta, a prevalere è una concezione *pastorale della cura della vita*, a dispetto dell'assunzione di responsabilità da parte di due soggetti – il medico e il paziente – chiamati a legittimarsi reciprocamente in situazioni in cui le loro decisioni possono anche non coincidere. Se forse è ipotizzabile un'etica che non si limiti alla sola fase contrattuale tra due volontà, ma possa intendersi come “pubblica”, ciò non avverrà certo se si manterranno entrambi i partecipanti alla decisione in uno stato di minorità e nel timore di sanzioni.

Da questo punto di vista, s'impone di necessità una riformulazione del concetto di abbandono terapeutico che se considerato come una diversa forma di accompagnamento, si trasformerebbe in un gesto di rispetto anziché di indifferenza: infatti – scrive Heath – «il deliberato distacco del ruolo terapeutico dalla cura a tutti i costi consente al medico di riconoscere il suo rapporto con il paziente terminale, e con chi gli sta intorno, concentrandosi sul dettaglio dell'esperienza presente alla luce delle particolari aspirazioni e dei valori di una vita unica»⁴⁴⁵.

In tal senso, più che cercare di stringerli in una morsa reciproca, andrebbe garantito uno spazio istituzionale in cui la «distanza

⁴⁴³ N. Rose, *La politica della vita*, cit., p. 42.

⁴⁴⁴ *Ibid.*, p. 113.

⁴⁴⁵ I. Heath, *Modi di morire* (2007), tr. it. di M. Nadotti, Bollati Boringhieri, Torino, 2008, p. 55.

decisionale»⁴⁴⁶ tra il medico e il paziente possa non essere caricata di altri obiettivi ideologici. Occorrerà, cioè, valutare una giusta distanza tra la decisione del medico e i diritti dell'individuo coinvolto, in maniera tale che «quest'ultimo abbia voce in capitolo e che la decisione gli risulti intellegibile e, nello stesso tempo, adatta alla sua situazione, senza dover passare attraverso un dedalo inestricabile di regolamenti»⁴⁴⁷. È il silenzio e non la parola ad essere, talvolta, condizione di libertà.

5. *Del diritto di morire.*

«Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza»⁴⁴⁸.

Come è evidente da questo breve stralcio del disegno di legge approvato dal Senato il 26 marzo 2009, le dichiarazioni espresse dal paziente prima di cadere in un'eventuale stato di incoscienza permanente non avranno alcun valore giuridico vincolante. Nell'angosciosa situazione di scegliere se applicarle o non applicarle, il medico si dovrà magari scontrare con il parere contrario dei familiari che, non convinti, saranno costretti a cercarne un altro ritenuto più *comprensivo*. Il testo, poi, pur prevedendo in caso di incapace o minore – assimilati in base alla categoria della *disabilità* cui abbiamo in precedenza fatto riferimento – la nomina di

⁴⁴⁶ M. Foucault, *Un sistema finito di fronte ad una domanda infinita* (1983), in *Archivio Foucault*, cit., vol. III, p. 193.

⁴⁴⁷ *Ibidem*.

⁴⁴⁸ Disegno di Legge (noto come ddl Calabrò), *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., art. 7 commi 1 e 2.

un fiduciario, limita di fatto tale istituto, nonché il suo esercizio, alla semplice «salvaguardia della salute psico-fisica del minore»⁴⁴⁹, vietando la possibilità di una sospensione dell'idratazione e della nutrizione artificiale. Mirando in prima istanza alla tutela della «vita umana quale diritto inviolabile e indisponibile»⁴⁵⁰, viene dunque risolta l'«originaria ambiguità»⁴⁵¹ immanente al testamento biologico, considerato, appunto, tanto un aspetto del consenso informato e del diritto alla salute, quanto un possibile risvolto dell'eutanasia e di un preteso diritto alla morte.

Tuttavia, le sentenze giudiziarie che hanno accompagnato la fase finale dei casi *Englaro e Welby* contrastano palesemente con i contenuti e l'orientamento del disegno di legge; anzi, è in realtà per arginare il cristallizzarsi *in dottrina* di pareri simili che il legislatore ha ritenuto doveroso e opportuno intervenire attraverso la disciplina legislativa sopperendo così ad un *vulnus* normativo che delegava alle molteplici e spesso contrastanti decisioni della magistratura l'inquadramento delle tematiche di fine vita⁴⁵². Ad ogni modo, le sentenze n. 21784 della Corte di Cassazione, quella del TAR n. 8650/09 e quella del Tribunale civile di Roma del 23/07/2007, nonché il Decreto della Corte d'Appello di Milano del 9 luglio 2008 – tutte poco distanti l'una dall'altra – hanno dipinto uno scenario alquanto diverso sui seguenti punti: 1) ruolo delle dichiarazioni anticipate ed estensione del significato del consenso informato; 2) definitiva acquisizione della NIA come trattamento sanitario; 3) figura del fiduciario; 4) aiuto al suicidio.

Per quanto riguarda il primo di essi, i giudici amministrativi hanno sostenuto che, in forza dei diritti inviolabili riguardanti la libertà personale

⁴⁴⁹ *Ibid.*, art. 2 comma 7.

⁴⁵⁰ *Ibid.*, art. 1 comma 1a. Piuttosto singolare (ma certamente non in contraddizione con l'impianto del testo) che il comma relativo alla tutela della vita umana venga prima di quello relativo alla dignità della persona, così da rovesciare la successione proposta nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea dove, invece, la «dignità di ogni persona» occupa il primo posto in quanto norma gerarchicamente prevalente (cfr. Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, cit., art. 1).

⁴⁵¹ S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 442.

⁴⁵² «Con la legge che sarà in vigore non sarà più possibile alcun caso *Englaro* [...]. Quando si dice che Eluana è morta a causa di una sentenza, non solo si dice l'assoluta verità, cioè che una sentenza ha consentito il distacco del sondino, ma anche che attraverso una sentenza è stata ricostruita la sua volontà di morire» (E. Roccella, *Testamento biologico: Veronesi sbaglia, non serve un governo dei giudici*, 30 marzo 2009, (risorsa online) <http://www.ilsussidiario.net/articolo.aspx?articolo=15248>).

sanciti dalla Costituzione (art. 13), «i pazienti in stato vegetativo permanente che non sono in grado di esprimere la propria volontà sulle cure non devono in ogni caso essere discriminati rispetto agli altri pazienti in grado di esprimere il proprio consenso»⁴⁵³. La presenza di dichiarazioni anticipate (seppur senza alcuna validità giuridica) o la non presenza di esse, non può essere un fattore discriminante di questi pazienti i quali, «nel caso in cui loro volontà sia stata ricostruita, possono evitare la pratica di determinate cure mediche nei loro confronti»⁴⁵⁴.

È stata dunque avallata la modalità con cui la Corte di Cassazione, nel *caso Englaro*, ha proceduto all'utilizzo del cosiddetto “giudizio sostitutivo”, che abbiamo visto già essere in opera nei tribunali di *common law* (*caso Cruzan*). In altre parole, *limitatamente* al caso in cui non vi sia «alcun fondamento medico» che lasci supporre la benché minima attività di coscienza del paziente, il giudice può autorizzare la disattivazione della NIA richiesta da terzi, sulla base di «elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della *voce* del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua *personalità*, dal suo *stile di vita* e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona»⁴⁵⁵. Laddove invece non vi fossero questi due presupposti – la condizione accertata dell'irreversibilità dello stato vegetativo e la certezza di prove evidenti che confermino il desiderio in tal senso del paziente – «il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa»⁴⁵⁶.

Va notato che la Corte, pur facendo propria un'impostazione comune negli ordinamenti di *common law*, in cui il diritto al rifiuto delle cure è garantito costituzionalmente perché fondato sul diritto alla *privacy* dell'individuo, ha inoltre esteso il significato stesso dell'istituto del consenso informato che, infatti, non appare semplicemente un atto della

⁴⁵³ TAR sentenza n. 8560/09 del 17/09/2009

⁴⁵⁴ *Ibidem*.

⁴⁵⁵ Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07 (corsivi nostri).

⁴⁵⁶ *Ibidem*.

volontà della *persona* o un mero criterio orientativo, ma (anche se non scritto) può contenere un indizio espressivo della sua *personalità*. Come rilevato nel Decreto del 9 luglio 2008 della Corte d'Appello di Milano che disponeva l'interruzione della NIA, «la Suprema Corte [di Cassazione] non ha ritenuto che fosse indispensabile la diretta ricostruzione di una sorta di testamento biologico effettuale di Eluana, contenente le sue precise dichiarazioni anticipate di trattamento (*advance directives*), sia pure rese in modo non formale, ma che fosse necessario e sufficiente piuttosto “accertare se la richiesta di interruzione del trattamento formulata dal padre in veste di tutore riflettesse gli orientamenti di vita della figlia”»⁴⁵⁷.

Insomma, nel “giudizio sostitutivo” bisogna riscontrare che il contenuto delle testimonianze sia indicativo non solo di una volontà personale non più attuale, bensì compatibile con un quadro globale dello *stile di vita* del soggetto. Di conseguenza, la Cassazione riteneva che per privare di efficacia le suddette deposizioni testimoniali, non sarebbe bastato neppure ritenere che le convinzioni espresse da Eluana, così come riferite nelle dette deposizioni, fossero «inidonee a configurarsi come un testamento di vita», poiché ciò che andava invece appurato era piuttosto se esse «valessero comunque a delineare, unitamente alle altre risultanze dell'istruttoria, la personalità di Eluana (...) alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientavano le sue determinazioni volitive»⁴⁵⁸.

Quanto al secondo punto, i giudici supremi, se da un lato hanno chiarito che l'alimentazione e l'idratazione artificiale non costituiscono di per sé una forma di accanimento terapeutico, hanno dall'altro provveduto a sanare una grave incertezza giuridica verificatasi in pronunciamenti precedenti⁴⁵⁹, sostenendo che non v'è alcun dubbio sul fatto che esse

⁴⁵⁷ Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 9 luglio 2009; Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07.

⁴⁵⁸ *Ibidem*.

⁴⁵⁹ Viene così superata l'incisione gravissima della prima sentenza del 1999 in cui la Corte d'appello di Milano si rifiutò di esprimere un parere circa lo statuto della NIA. Efficacemente Casonato ne parla come di «un'incisione tutta italiana, di natura sia etica che legislativa, [la quale] ha [...] “inceppato” anche il formante giurisprudenziale, comportando per l'intero panorama normativo una deriva di segno astensionista» (C. Casonato, *Introduzione al biodiritto: la bioetica nel diritto costituzionale comparato*,

costituiscono un trattamento sanitario e, come tali, vadano sottoposte alla disciplina del consenso del paziente⁴⁶⁰.

Altro aspetto dirimente che appare risolvere la sentenza n. 21784/2007 della Cassazione e il Decreto della Corte d'Appello di Milano del 9 luglio 2008 riguarda il ruolo del tutore/rappresentante legale, i limiti al riconoscimento del suo esercizio riscontrati nella prima fase giudiziaria del caso *Englaro*, nonché i dubbi, sollevati dal Comitato Nazionale di Bioetica, sulla corretta interpretazione della sua «valenza etica»⁴⁶¹.

Bisogna ricordare, infatti, che dopo l'avvenuta interdizione per «assoluta incapacità» della paziente, il Tribunale di Lecco provvede a nominare il padre come suo tutore⁴⁶², negando però la possibilità di dare seguito all'istanza da lui presentata di interrompere la NIA perché ritenuta incompatibile con l'art. 2 Cost. inteso come norma implicante una tutela assoluta e inderogabile del diritto alla vita⁴⁶³. Nonostante il parere favorevole della Corte d'Appello di Milano che, secondo quanto previsto dagli articoli 357 e 424 del cod. civ., riconobbe al tutore la cura dell'interdetta e la legittimità di esprimere o rifiutare, nell'interesse di questa, «il consenso al trattamento terapeutico»⁴⁶⁴, successivamente, però, la Corte di Cassazione, ebbe a sottolineare che tale legittimità giuridica avrebbe trovato un ostacolo nell'eseguire questioni di natura non patrimoniale. In altre parole, i giudici supremi ritennero illegittima l'«azione» del tutore poiché, «dovendo muoversi su questioni extragiuridiche di valutazione dell'interessato come i valori religiosi, la vita e la morte», egli non poteva assumere un «generale potere di rappresentanza con riferimento ai cosiddetti atti personalissimi»⁴⁶⁵.

Quaderni del Dipartimento di scienze giuridiche n. 57, Università di Trento, 2006, p. 115).

⁴⁶⁰ Cfr. Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07.

⁴⁶¹ Cfr. Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., § 5.

⁴⁶² Cfr. Tribunale di Lecco, Decreto del 19 dicembre 1996.

⁴⁶³ Cfr. Tribunale di Lecco, Decreto del 2 marzo 1999.

⁴⁶⁴ Corte d'Appello Milano, sez. I civ., Decreto del 30/12/99.

⁴⁶⁵ Cass. civ., sez. I, ordinanza n. 8291 del 20 aprile 2005. Più precisamente, la Corte sostenne che «lo stabilire se sussista l'interesse (al provvedimento autorizzatorio) – prima che l'attuabilità dello stesso giuridicamente – presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive: con la conseguenza che giammai il tutore potrebbe esprimere una valutazione che, in difetto di

Tuttavia, dopo la nomina (ottenuta non senza difficoltà) di una curatrice speciale, l'istanza del tutore venne definitivamente accolta dalla sentenza n. 21784/2007 della Cassazione in cui, rigettando quanto affermato nel precedente pronunciamento, si afferma che: «Il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione terapeutica non può essere negato nemmeno nel caso in cui il soggetto adulto non sia più in grado di manifestare la propria volontà a causa del suo stato di totale incapacità, con la conseguenza che, nel caso in cui, prima di cadere in tale condizione, egli non abbia specificamente indicato, attraverso dichiarazioni di volontà anticipate, quali terapie avrebbe desiderato ricevere e quali invece avrebbe inteso rifiutare nel caso in cui fosse venuto a trovarsi in uno stato di incoscienza, al posto dell'incapace è autorizzato ad esprimere tale scelta il suo legale rappresentante (tutore o amministratore di sostegno), che potrà chiedere anche l'interruzione dei trattamenti che tengano artificialmente in vita il rappresentato»⁴⁶⁶.

Pertanto, la Corte non mancò opportunamente di stabilire che la scelta del rappresentante legale debba essere sempre vincolata al «rispetto del migliore interesse del rappresentato», aggiungendo poi, che il «potere-dovere» del rappresentante andasse circoscritto entro i confini tracciati dal «personalissimo» diritto alla salute proprio anche dell'incapace, nonché entro la cornice della sua personalità e delle sue opzioni valoriali⁴⁶⁷. Tale impostazione, a nostro avviso, fa del rappresentante una via di mezzo tra la figura del *proxy* statunitense e quella del *Betreuer* tedesco: se infatti è del tutto evidente che il primo, in quanto esecutore-procuratore, costituisce uno strumento negoziale di tutela della volontà, il secondo, accentua la sua funzione solidaristica, di «assistenza sociale» al paziente⁴⁶⁸.

Nello stesso tempo però, nelle parole dei giudici, si possono cogliere alcuni elementi nuovi, estranei ad entrambi questi due ultimi contesti. Infatti, dal momento che la decisione del rappresentante legale deve essere conforme non (solo) alla (presunta) volontà bensì non deve porsi in

specifiche risultanze, nella specie neppure analiticamente prospettate, possa affermarsi coincidente con la valutazione dell'interdetta» (*ibidem*).

⁴⁶⁶ Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07.

⁴⁶⁷ *Ibidem*.

⁴⁶⁸ Cfr. S. Amato, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 453.

contraddizione con la personalità del rappresentato, viene scartata ogni possibile interpretazione “privatistica” del rappresentante come se fosse un mero esecutore⁴⁶⁹. Nonostante ciò, la pienezza morale del suo ruolo non è neanche di natura strettamente assistenziale, ovvero di «vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente»⁴⁷⁰, bensì si traduce nella possibilità concreta di fornire una *testimonianza*.

«Alla luce di tali deposizioni testimoniali – si legge nel Decreto della Corte d’Appello di Milano – è *indubitabile* la correttezza dell’interpretazione prospettata dal tutore in ordine alla scelta (orientata all’interruzione del trattamento di sostegno vitale) che presumibilmente Eluana avrebbe fatto o farebbe nella tragica condizione in cui versa, se avesse potuto o potesse esprimersi direttamente e liberamente»⁴⁷¹. Quindi, colui che è chiamato a decidere non si fa semplicemente portatore dell’interesse di una *persona (best interest)*, ma è prima di tutto un testimone della sua *personalità*, di una *storia di vita di fronte* alla quale si rende responsabile.

Ora, l’ultimo aspetto da mettere in rilievo riguarda la domanda se il riconoscimento del diritto al rifiuto delle cure possa intendersi come espressione di un “diritto di morire” appartenente al soggetto (*right to die*), contemplando l’ipotesi del “suicidio assistito”.

Innanzitutto bisogna dire che poiché nel nostro ordinamento (come un po’ ovunque nel mondo) esistono norme costituzionali, civili e penali che inducono al principio dell’indisponibilità della vita umana, da più parti si ritiene che vi sia un generale divieto alla legalizzazione della cosiddetta “eutanasia”⁴⁷². Si afferma cioè che nella pratica eutanasi si andrebbe a

⁴⁶⁹ A tal proposito, Amato ricorda che non in tutta la legislazione tradizione anglosassone il fiduciario viene ridotto a mero esecutore della volontà del paziente: infatti, «va detto che una parte della cultura di *common law* tende ad attenuare la logica volontaristica, prospettando un “sistema combinato” in cui il fiduciario, e con lui il medico o qualsiasi altra terza persona, non è un puro esecutore passivo della volontà del paziente, ma diventa l’interprete del miglior risultato che è possibile ottenere, mettendo in relazione desideri e situazione attuale. Piuttosto che il disperato esecutore di un atto di volontà, diventa il custode di un atto di ragione: quello che il paziente “avrebbe” voluto, se avesse effettivamente conosciuto tutte le specifiche circostanze» (*ibid.*, p. 452).

⁴⁷⁰ Comitato Nazionale di Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., § 5.

⁴⁷¹ Corte d’Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 9 luglio 2009 (corso nostro).

⁴⁷² La Costituzione, infatti, tutela contro qualsiasi modalità di aggressione il diritto alla vita in quanto tale, inteso «come diritto alla propria esistenza fisica-biologica senza ulteriori specificazioni in termini qualitativi o quantitativi, dunque anche la vita malata»

usurpare il diritto alla vita di un altro soggetto alla cui base possono esserci indifferentemente argomenti di natura religiosa (*intrinseca sacralità della vita*) o laica (*rispetto per il valore della persona*). Ma cos'è dunque l'eutanasia?

Secondo un documento di alcuni anni fa elaborato dalle Chiese tedesche (evangelica e cattolica), è dapprima necessario distinguere due forme di eutanasia, una “attiva” e l'altra “passiva”: «Per eutanasia “attiva” s'intende l'uccisione mirata di una persona attraverso la somministrazione di un preparato che induce alla morte (una pastiglia, un'iniezione o una fleboclisi)»⁴⁷³. Nel ribadire la totale avversione per questa prima forma (adottata in Olanda e Belgio), cattolici e protestanti tedeschi hanno invece ritenuto ammissibile eticamente e giuridicamente – previo consenso del morente – l'eutanasia “passiva”, intesa come «un dignitoso lasciar morire, nello specifico non proseguendo o non iniziando nemmeno un trattamento volto al prolungamento della vita (l'alimentazione artificiale, la respirazione artificiale o la dialisi, la somministrazione di farmaci come gli antibiotici) nel caso di malati inguaribili e terminali»⁴⁷⁴.

Tuttavia, proprio la riappropriazione del corpo da parte della persona attraverso il riconoscimento del diritto al rifiuto delle cure svuota di senso il tema dell'eutanasia e con esso la distinzione tra una forma “attiva” ed un “passiva”. Da questo punto di vista «l'eutanasia è superata – afferma Rodotà – e oggi può dirsi che l'unico vero nodo problematico sia rappresentato da una situazione estrema, il cosiddetto suicidio assistito»⁴⁷⁵, attraverso il quale il paziente vanterebbe un vero e proprio “diritto di morire”, non limitato alla fase della morte bensì operante già dopo che gli fosse stata diagnosticata una grave malattia a prognosi infausta.

(C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica*, Jovene, Napoli, 2004, p. 129). Va detto poi che l'eutanasia è un fenomeno non disciplinato autonomamente dal nostro legislatore, ma riconducibile, a seconda dei casi, ad ipotesi di reato diverse – l'omicidio semplice (di cui all'art. 575 del cod. pen.), l'omicidio del consenziente (di cui all'art. 579 del cod. pen.) e l'istigazione o aiuto al suicidio (previsti dall'art. 580 del cod. pen.) – dalle quali «emerge il modo in cui il sistema protegge in modo assoluto e in sé il bene della vita» (U. Veronesi, M. De Tilla, *Nessuno deve scegliere per noi*, cit., p. 24).

⁴⁷³ Cfr. K. Lehmann, M. Kock, *Christliche Patientenverfügung* (Disposizioni sanitarie del paziente cristiano), 2003, (risorsa on line), http://stjosef.at/dokumente/christliche_patientenverfuegung_dbk_gt015.htm testo comune

⁴⁷⁴ *Ibidem*.

⁴⁷⁵ S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 248.

La dottrina giuridica, interrogandosi sulla possibile esistenza di tale diritto nel nostro ordinamento, si è divisa tra coloro i quali negano la sua ammissibilità in quanto invaliderebbe il diritto alla vita garantito dall'art. 2 e richiamato dallo stesso art. 32 comma 2 della Costituzione, e coloro che invece ne confermano di fatto l'esistenza, sebbene inteso come risvolto negativo del diritto ad autodeterminarsi in ordine alle cure (sempre art. 32 comma 2 Cost.)⁴⁷⁶.

La prima ipotesi ha trovato conferma nella stessa giurisprudenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo che, in relazione al *caso Pretty*, ha sostenuto la tesi dell'incomparabilità del diritto alla vita con quello, ad esempio, alla libertà di associazione: infatti, mentre quest'ultimo può essere esercitato sia sotto il profilo positivo (la libertà di partecipare ad associazioni), sia sotto il profilo negativo (la libertà di non aderire ad alcuna associazione), il diritto alla vita è così peculiare da poter essere esercitato solo in senso positivo (il diritto di vivere) e non anche in senso negativo (*right to die*)⁴⁷⁷.

In altre parole, la volontà di morire espressa da un malato terminale o da un paziente caduto in stato vegetativo non autorizza il diritto a morire per mano altrui, in quanto non si può trattare il diritto alla vita alla stregua di altri diritti umani. Pertanto, il sostegno prestato a una persona nel realizzare il proprio suicidio (come avviene attualmente in Svizzera), procurando sostanze letali o anche solo mostrando come utilizzarle, è eticamente e giuridicamente considerato inaccettabile, e chi dovesse partecipare (condividendone l'idea e mettendo a disposizione i mezzi) è imputabile di omicidio. Infine, tale posizione appare coerente con il principio deontologico per il quale un medico non può provocare la morte del paziente anche se su richiesta dello stesso⁴⁷⁸. Di conseguenza ogni

⁴⁷⁶ Cfr. E. Palermo Fabris, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale*, Cedam, Padova, 2000 p. 216.

⁴⁷⁷ Cfr. Corte europea dei diritti dell'uomo, sent. n. 2346 del 29 aprile 2002, in riferimento alla controversia *Pretty vs United Kingdom*. La paziente, afflitta da una grave patologia degenerativa, aveva presentato ricorso presso la Corte europea per presunta violazione dell'art. 2 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo da parte delle autorità britanniche che avevano rifiutato di autorizzare il suicidio assistito (risorsa online), <http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?item=1&portal=hbkm&action=html&highlight=pretty&sessionId=62322061&skin=hudoc-en>.

⁴⁷⁸ Cfr. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, *Codice deontologia medica*, cit. art. 36.

eventuale interruzione dei trattamenti sanitari non deve mai essere occasione per l'abbandono terapeutico del paziente il quale, fino al momento terminale della propria vita, ha sempre diritto ad essere sottoposto a tutte quelle terapie che, pur non essendo in grado di guarirlo, possono essere per lui preziosi palliativi.

Molto spesso, però, proprio le cure palliative e la somministrazione di farmaci antidolorifici hanno come effetto secondario involontario di accelerare il subentrare del decesso: il morente viene di fatto "accompagnato" ad una «morte dignitosa»⁴⁷⁹, ovvero gli si pratica una forma giuridicamente ed eticamente ammessa di «eutanasia indiretta» – argomento con il quale si cerca di eludere il più spinoso problema del suicidio assistito⁴⁸⁰.

Al contrario, in linea con la seconda ipotesi, altri ritengono contraddittorio il fatto che, ammesso che si possano rifiutare le cure, non venga concesso al paziente il «diritto ad essere aiutato a morire»⁴⁸¹, dal momento che il diritto di anticipare la fine della propria vita, rinunciando a qualsiasi terapia, potrebbe intendersi come un atto di affermazione del soggetto, della sua libertà sancita costituzionalmente. Pertanto, in questa prospettiva, vietare al medico la possibilità di aiutare il malato a morire riflette una vecchia impostazione del codice penale in cui l'aiuto al suicidio viene letto in analogia ad un delitto commesso contro la persona (art. 580 cod. pen). Per Rodotà, ad esempio, l'utilizzo di questo

⁴⁷⁹ Per Velleman, esponente della tradizione kantiana, l'eutanasia (intesa come diritto di autodeterminarsi) potrebbe essere ammessa se si tiene presente la distinzione tra ciò che può essere buono per la persona e il valore della persona stessa: quest'ultimo valore è ciò che Kant chiama «dignità» ed è attribuito a tutti gli uomini in virtù della loro natura razionale. Velleman, cioè, pur sostenendo che uccidere qualcuno o uccidersi significherebbe violare tale valore, aggiunge che in ogni caso esso riguarda «la persona e non l'organismo umano». In altre parole, nella tradizione kantiana, che il corpo sia meritevole di rispetto e come tale inviolabile, dipende dal fatto che esso è un attributo della persona: di conseguenza, agli animali, che non possiedono alcuna natura razionale, è moralmente concesso praticare forme di eutanasia. Tuttavia, Velleman afferma che in virtù del fatto che il valore della persona si basa sulla sua natura razionale, quando questa natura appare violata – nel momento in cui la persona fosse mantenuta in vita in modo non dignitoso – allora si può ammettere che «his death may indeed be morally justified» (J. D. Velleman, *A Right of Self-Termination?*, in «Ethics», 109, 1999, p. 611 e sg. e p. 617).

⁴⁸⁰ Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 257.

⁴⁸¹ Cfr. Dworkin, *Il dominio della vita*, cit., p. 254.

«schema»⁴⁸² del codice penale è ritenuto inopportuno poiché l'aiuto a morire per il malato non è *contro di lui* bensì è *per lui*, e rappresenta perciò un corollario del *diritto di vivere*.

Già da tempo, anche la Corte Suprema statunitense, pur non ammettendo che il diritto al suicidio possa essere di rango costituzionale, ha tuttavia lasciato liberi gli Stati di legiferare su questa materia senza violare la Costituzione, mettendo così in evidenza che «non si può dare un fondamento costituzionale alla pretesa di considerare la vita come indisponibile da parte della stessa persona»⁴⁸³. Più precisamente, l'interpretazione giuridica dell'espressione “diritto di morire” non significa altro che «avere il diritto di rifiutare trattamenti medici», correndo il rischio che il paziente, nell'esercitarlo, possa morire.

Di conseguenza, data la priorità riconosciuta a questo diritto del paziente, è stato di recente permesso che, in caso egli non possa esercitarlo, altri possano farlo per lui. Facendo proprio quest'ultimo punto di vista, il Tribunale di Roma, pronunciandosi sul *caso Welby*, ha affermato che, essendo il diritto al rifiuto delle cure di natura costituzionale, non possono essere fatti valere contro la sua non tutela e inattuabilità «disposizioni normative di fonte gerarchica inferiore quali l'art. 5 della Costituzione, che vieta gli atti di disposizione del proprio corpo tali da determinare un danno permanente, e 575, 576, 577, n. 3, 579 e 580 c.p., che puniscono, in particolare, l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio, nonché quali gli art. 35 e 37 del codice di deontologia medica»⁴⁸⁴. Pertanto, il Tribunale assolveva dal reato di «omicidio del consenziente» (art. 579 c.p.), il medico anestesista che aveva interrotto la terapia, motivando tale decisione sulla base di questo principio: «il medico che, su espressa richiesta del paziente, ne cagiona la morte, interrompendo il trattamento sanitario “salvavita” cui lo stesso era sottoposto, non

⁴⁸² S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 255. Per Foucault questo schema è caratteristico del dispositivo di sovranità dell'epoca classica dove domina la formula «far morire, lasciar vivere». In altre parole, nel vecchio “diritto di spada”, la “legge” riguarda la vita solo indirettamente, cioè come astensione dal diritto di uccidere. A partire dal XVIII secolo, il diritto viene ad assumere sempre più una valenza meramente “normante”, ovvero di protezione della società, dominata dalla massima «far vivere e lasciar morire» (cfr. M. Foucault, “*Bisogna difendere la società*”, cit., pp. 206 e sg.).

⁴⁸³ S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 255.

⁴⁸⁴ GUP c/o Tribunale di Roma, sent. n. 2049 del 23/072007, dep. il 17/10/2007.

risponde del reato di omicidio del consenziente, operando l'esimente dell'adempimento del dovere, sempre che il dissenso alla prosecuzione del trattamento sia stato espresso liberamente e personalmente da paziente capace, compiutamente informato circa le conseguenze della sua richiesta»⁴⁸⁵.

La non punibilità di terzi che concorrono alla decisione del paziente di rifiutare le cure è stata ribadita poco tempo fa anche dalla Corte Costituzionale tedesca che ha giudicato non punibile chi, con il consenso del paziente, ha interrotto il mantenimento in vita tagliando il tubo dell'alimentazione artificiale o staccando il ventilatore meccanico⁴⁸⁶. Pur con alcune differenze, le nuove linee guida inglesi per regolamentare il suicidio assistito⁴⁸⁷ si muovono nella stessa direzione indicata dai supremi giudici tedeschi: esse, però, estendono anche ai malati terminali il diritto di poter porre fine alla loro vita con l'ausilio di altri allorquando ritenessero intollerabili le circostanze in cui sono costretti a vivere.

Per quanto riguarda il nostro Paese, la giurisprudenza, sulla base del combinato disposto degli art. 2 e 32 secondo comma della Costituzione, ha ormai sancito in maniera inoppugnabile il principio secondo cui, «in presenza di una determinazione autentica e genuina dell'interessato nel senso del rifiuto della cura, il medico non può che fermarsi, ancorché l'omissione dell'intervento terapeutico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell'infermo e, persino, la sua morte»⁴⁸⁸. Questa tesi è stata accolta anche nell'ultima versione del Codice di Deontologia Medica in cui si afferma esplicitamente che «in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve

⁴⁸⁵ *Ibidem*.

⁴⁸⁶ Cfr. Corte Costituzionale tedesca, sent. n. 129/2010, (risorsa online), <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=pm&Datum=2010&Sort=3&nr=52416&pos=2&anz=131>. Tale sentenza è conforme con l'impostazione del *Grundgesetz* tedesco in cui all'art. 2 si afferma che a differenza della tutela della dignità che è *assoluta*, quella della vita ha un carattere *relativo* e può prevedere il meccanismo di una riserva di legge (su ciò cfr. C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, cit., p. 89).

⁴⁸⁷ Secondo le nuove linee guida inglesi, ogni morte assistita verrà valutata caso per caso, andando ad indagare nella mente di chi ha compiuto l'atto, ovvero a mettere a fuoco la motivazione del sospettato più che le caratteristiche della vittima (cfr. *DPP publishes assisted suicide policy* (risorsa online), http://www.cps.gov.uk/news/press_releases/109_10/

⁴⁸⁸ Cfr. Cass. pen., sez. I, n. 26646, 29/05/02.

desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona»⁴⁸⁹. Nonostante ciò, la Corte di Cassazione ha tenuto a precisare che, se non è immaginabile un diritto alla salute o alla vita come un'entità esterna all'uomo⁴⁹⁰, il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, però, anche quando conduce alla morte, non deve essere «scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, giacché tale rifiuto esprime piuttosto *un atteggiamento di scelta*, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale»⁴⁹¹.

Dunque, interpretando il testo della sentenza, a godere in pieno del diritto all'autodeterminazione terapeutica sarebbero i pazienti in stato vegetativo e quelli prossimi al momento della morte, mentre continuerebbero ad esserne esclusi tutti coloro che, pur rifiutando le cure, riescono a sopravvivere tra mille sofferenze senza il sussidio di mezzi esterni. Per Rodotà, infatti, vi sono, pazienti terminali ai quali il rifiuto delle cure non accelera la morte né lenisce il dolore, ma lo acuisce, ed essi dovrebbero poter vedere riconosciuta a pieno la loro autonomia e, se lo desiderano, essere aiutati a morire⁴⁹². Tale argomentazione trova sostegno nel principio per cui non possa esserci alcuna forma di trattamento diverso tra singoli cittadini quando si tratta di affrontare il tema dell'uguaglianza

⁴⁸⁹ Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, *Codice deontologia medica*, cit., art. 35.

⁴⁹⁰ Cfr. Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07. E più oltre: «In situazioni ove sono in gioco il diritto alla salute o il diritto alla vita, o più in generale assume rilievo critico il rapporto tra medico e paziente, il fondamento di ogni soluzione giuridica transita attraverso il riconoscimento di una regola, presidiata da norme di rango costituzionale (in particolare gli artt. 2, 3, 13 e 32 della Costituzione), che colloca al primo posto la libertà di autodeterminazione terapeutica» (*ibidem*).

⁴⁹¹ *Ibidem* (corsivo nostro). Nonostante la legge francese n. 370 del 22 aprile 2005 non attribuisca valore assolutamente vincolante alle *directives anticipées* (art. 7), essa salvaguarda tuttavia il diritto del paziente a morire con dignità dal momento che, distinguendo nettamente tra «lasciar morire» e «dare la morte», consente al medico di poter sospendere i trattamenti salvavita, permettendo così alla patologia di seguire il suo corso naturale (cfr. *Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* (risorsa online)

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240>).

Pertanto, sia la legge francese che la sentenza 21784 della Cassazione ci sembrano in linea con la distinzione fatta da Jonas tra diritto di morire e suicidio assistito: infatti, disattivare le macchine non è uccidere o suicidarsi, ma soltanto lasciare che la morte faccia il suo corso naturale, cioè non contrastarla (cfr. H. Jonas, *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire*, cit., pp. 185-205).

⁴⁹² S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 254.

del morire: in altre parole, le diverse condizioni cliniche e personali devono poter godere in pari tempo tanto del principio della libertà terapeutica (art. 2 e 32 comma 2 Cost.) quanto di quello democratico che garantisce ad ognuno in maniera *eguale* il diritto alla costruzione e allo sviluppo della propria personalità (art. 3 Cost.).

Da questo punto di vista, il diritto al rifiuto delle cure fino a contemplare l'ipotesi del "suicidio assistito" non deve essere confuso ideologicamente come se fosse l'effetto di una sindrome maniaco-depressiva del paziente, né essere inteso come una forma di abbandono terapeutico o di discriminazione etnico-sociale. Nel pieno rispetto di posizioni etiche di natura diversa e molto probabilmente inconciliabili, esso si legittima giuridicamente sulla base di un'interpretazione estensiva delle garanzie costituzionali proprie dell'individuo che vive nello Stato⁴⁹³. In tal senso, l'art. 32 della Costituzione è da considerarsi un'espressione attuale di quei diritti di libertà che assieme all'esercizio democratico del potere costituiscono il fondamento dello Stato di diritto contemporaneo.

In particolare, la radice di questi diritti non è in ultimo né di natura giuridica né politica: «In un concetto scientificamente utile – scrive Carl Schmitt – deve essere stabilito che, nello Stato borghese di diritto, diritti fondamentali sono soltanto quei diritti che possono valere come diritti pre- e sovra statuali e che lo Stato non concede in ragione delle sue leggi, ma che riconosce e protegge come *preesistenti* e nei quali esso può intervenire *solo in una misura in linea di principio delimitabile* e soltanto con un procedimento regolamentato. Questi diritti fondamentali non sono quindi nella loro sostanza beni giuridici, ma *sfere di libertà*, da cui derivano diritti, e precisamente diritti di difesa»⁴⁹⁴. Che poi oggi, vi sia una

⁴⁹³ Secondo J. Habermas si manca il senso dei diritti culturali quando li «si incorpora in un modello di Stato sociale»: diversamente da questi ultimi, infatti, i diritti culturali «debbono essere giustificati tenendo conto della possibilità di una pari inclusione di tutti i cittadini» (cfr. J. Habermas, *La parità culturale di trattamento e i limiti del liberalismo post-moderno* (2005), in Id. *Tra scienza e fede*, tr. it. di M. Carpitella, Laterza, Roma-Bari, 2008, p. 195).

⁴⁹⁴ C. Schmitt, *Dottrina della costituzione* (1928), tr. it. di A. Caracciolo, Giuffrè, Milano, 1984, pp. 219-220 (corsivi nostri). Il giurista di Plettenberg precisa inoltre che i diritti di libertà «sono diritti fondamentali assoluti, cioè essi non sono garantiti "in ragione delle leggi" [poiché] il loro contenuto non deriva dalla legge, [e] l'intervento legislativo appare come un'eccezione disciplinata in generale ed in linea di principio limitata e misurabile» (*ibid.*, p. 222). Parere contrario rispetto all'ipotesi schmittiana di

tendenza a sostituire i termini «borghese» con «costituzionale»⁴⁹⁵ e «individuo» con «persona»⁴⁹⁶, a maggior ragione significa che lo Stato non soltanto deve fermarsi ogni qual volta viola la sfera dell'*individuo*, ma gli spetta come compito di non intralciare l'affermazione della libertà della *persona*. Per quanto attiene al nostro tema, ciò vuol dire che se nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario senza consenso, allo stesso modo nessuno – se ciò non arreca danno – deve essere intralciato nel praticare la propria modalità di concedersi alla morte.

Più di ogni altro, l'art. 3 della Costituzione, invita lo Stato a rimuovere ogni condizione che non favorisca il pieno sviluppo della persona: garantire, ad esempio, a tutti il «diritto di non soffrire» – incentivando le cure palliative e le terapie del dolore, così come creando strutture di assistenza e di sostegno materiale e psicologico per il malato terminale e per i suoi familiari – rientrano certamente tra gli obiettivi di una politica pubblica che voglia dirsi *sociale*⁴⁹⁷.

Tuttavia, ogni manifestazione comunitaria poggia inequivocabilmente sul principio di laicità secondo il quale l'uso legittimo del potere statale debba avvenire in maniera neutrale rispetto ai punti di vista dati: perciò, quando ad essere in gioco sono le libere scelte dei cittadini, lo Stato deve sapersi fermare ed, anzi, fare in modo che esse, nell'assoluto rispetto della legge e della Carta Costituzionale, possano trovare soddisfazione. Anche qui, forse, certamente non in contrasto con quella della persona, è in ultimo rinvenibile la radice di un'*etica pubblica* che sappia *neutralizzare* quel *dispositivo vitale* grazie al quale lo spazio pubblico-istituzionale assume le sembianze di un grande *utero* e all'interno del quale l'esistenza umana, giacché essenzialmente *es-posta* nel mondo, si riduce ad «uno stato vegetale (...) per il quale tutta la natura tace»⁴⁹⁸.

considerare i diritti soggettivi come forme pre-giuridiche, la ha espressa J. Habermas, in *L'inclusione dell'altro. Studi di teoria politica* (1996), tr. it. di L. Ceppa, Feltrinelli, Milano, 2008, pp. 199 e sg.

⁴⁹⁵ Cfr. *Ibid.*, pp. 216 e sg.

⁴⁹⁶ cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 36 e sg., in cui si accenna alla «costituzionalizzazione della persona»; su ciò cfr. inoltre J. Habermas, *La parità culturale di trattamento e i limiti del liberalismo post-moderno*, cit., pp. 196 e sg.

⁴⁹⁷ Cfr. C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica*, cit., p. 149.

⁴⁹⁸ X. Bichat, *Recherches physiologiques sur la vie et sur la mort* (1800), Flammarion, Paris, 1994, p. 202 e sg. Al contrario, per Esposito, proprio quello della gravidanza sarebbe il modello di una «buona biopolitica» dal momento che si tratta di una

A tal proposito si dovrebbe meglio mettere in luce il doppio movimento che caratterizza la nostra contemporaneità secolarizzata: se le istituzioni confessionali, infatti, si sono lasciate attraversare dalla *logica dei diritti* («ogni vita è uguale all'altra» e come tale non va discriminata), una *forma pastorale* del potere ha invece trovato nello Stato «un nuovo sostegno e un principio di trasformazione»⁴⁹⁹.

In conclusione, promuovere il pieno e libero sviluppo della persona vuol dire togliere gli individui dalla loro condizione di *dipendenza* e, nello stesso tempo, impedire che all'istituzione si applichi la metafora della *casa* dove un esercizio *pastorale* del potere pubblico, volto alla tutela del principio anonimo quanto astratto della *vita*, creerebbe un sistema di non-diritto in cui i soggetti sarebbero mantenuti in un costante *stato di minorità* e di sottomissione. Perciò – scrive Spinelli – «quando lo Stato s'impadronisce dell'esercizio di morte non nega all'uomo solo la libertà, bensì gli toglie la responsabilità di riconoscere la finitezza dell'essere. Per questo non è appropriato parlare esclusivamente di diritti calpestati. Calpestato è il senso del dovere che impregna il viver bene, se è vero che il pensiero della morte (...) è meditazione sul proprio presente e memoria di una vita fatta di emancipazioni»⁵⁰⁰.

forma di immunizzazione dove il sistema immunitario della madre non distrugge ma protegge quello diverso del bambino (cfr. R. Esposito, *Termini della politica*, cit., pp. 40-41).

⁴⁹⁹ M. Foucault, *La filosofia analitica della politica* (1978), in *Archivio Foucault*, cit., vol. III, p. 218.

⁵⁰⁰ B. Spinelli, *Il coma dell'anima*, cit. (citazione leggermente rivista).

Conclusioni

*meglio sul proprio culo che sui piedi floscio
sul dorso che sull'uno e l'altro
morto che tutto questo*⁵⁰¹.

Nel cimitero di Carterville, in Missouri, c'è una lapide con un'iscrizione diversa da tutte le altre dal momento che la data di morte della defunta non segue immediatamente quella della sua nascita:

Born July 20 1957

Departed Jan 11 1983

At peace Dec 26 1990

Testimoni di un evento singolare e quanto mai tragico, i familiari di Nancy Cruzan decisero che andasse scritto tra le due date anche il giorno in cui, a seguito di un incidente domestico, la donna cadde in stato vegetativo, lasciando simbolicamente questo mondo.

Pertanto, il significato di questa disgiunzione tra l'inizio della vita e la sua fine è stato implicitamente cercato durante tutto il corso della nostra ricerca e, giunti al termine, ci apprestiamo a farne oggetto di un'analisi più approfondita. Per secoli, lo iato tra la vita e la morte è stato recepito come uno spazio naturale in cui l' "uomo" potesse costruire la sua esperienza terrena: da folle, a delinquente o a benpensante, l'orizzonte mondano ha continuato ad essere il campo d'azione per le sue parole prive di senso, i

⁵⁰¹ S. Beckett, *Pseudo-Chamfort*, in Id., *Le poesie*, a cura di G. Frasca, Einaudi, Torino, 1999, p. 135.

suoi crimini o, più semplicemente, per le sue speranze ed attese. Ed anche quando non è stato abitato in maniera coerente perché ad un certo punto, nel caso di patologie degenerative come l'Alzheimer, vi si sostituiva un'*altra persona*, questo orizzonte non ha smesso di essere il luogo in cui venisse raccontata una *storia*, meno “reale”, forse, ma pur sempre “vera”.

Ora, rispetto a queste “storie minori”, *nello stato vegetativo nessuna persona si sostituisce a quella precedentemente perduta*⁵⁰², né tanto meno vi si può scorgere una degradazione dell'esistenza umana in forma semplicemente *animale*. Ci si trova cioè di fronte a dei «*living bodies*»⁵⁰³, ma a nessun “essere-nel-mondo”, né ad alcun “organismo in un ambiente”. Corpi senza parole, dove frana ogni *interpretazione clinica* perché, cristallizzandosi in un tempo assoluto, la “malattia” smette di raccontare la sua storia e, nello stesso tempo, ogni *indagine fenomenologica* si trova a non avere nulla da rinvenire, perché a differenza delle glossolalie del folle, delle manie del suicida, qui non vi è nessun segreto nascosto, nessun segno di una presenza che abiti “altri mondi”⁵⁰⁴.

Nello sguardo clinico e fenomenologico, infatti, la morte non solo si è costituita in termini di finitudine e destino, ma si è sempre data come *possibilità* dell'organismo e dell'esistenza: sebbene immanente alla vita, dal momento che assediava dappertutto il corpo del vivente, essa tuttavia si rivelava come *oggetto reale* soltanto nella forma del cadavere. Insomma, bisognava aprirli i corpi affinché la vita e la morte riemergessero dalla loro invisibilità e, di conseguenza, problema fondamentale dell'epistemologia clinica era riuscire a scongiurare i “falsi positivi” delle morti apparenti.

Lo stato vegetativo, invece, non si presenta come qualcosa che sta *al di là* della morte, bensì si situa *tra* la vita e la morte e, anche rispetto alla morte cerebrale, esso traccia un confine più sottile e sfuggente, rappresentando il grado zero tra il cadavere e la materia viva. Frapposto in una zona di visibilità non più ristretta al solo sguardo clinico, lo stato vegetativo costituisce un “falso negativo”, ovvero lascia vedere “soggetti”

⁵⁰² Cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 194.

⁵⁰³ C. M. Culver, B. Gert, *Philosophy in Medicine: Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*, Oxford University Press, New York, 1982, p. 183.

⁵⁰⁴ Su ciò cfr. E. Borgna, *Come se finisce il mondo. Il senso dell'esperienza schizofrenica*, Feltrinelli, Milano, 2003.

morti che *sono* ancora vivi⁵⁰⁵ e mostra non più la morte come termine ultimo del vivente, ma «l'impossibilità di morire, [dove] un uomo-né-vivo-né-morto è ridotto allo stato di cadavere ambulante»⁵⁰⁶.

Si è così scoperto che si può essere morti prima di arrivare alla fine o, se si vuole, che si può finire prima di giungere alla morte: in entrambi i casi, ad essere messa sotto scacco, è la consapevolezza che, da Kant in poi, l' "uomo" ha avuto di se stesso come essere storico "gettato" nel mondo. Al contrario, lo stato vegetativo non svela soltanto la frattura tra l'esistenza umana e il suo rapporto con il mondo, ma, al tempo stesso, anche la scissione tra l'essere vivente inteso come animale e il suo legame con l'ambiente, rendendo così possibile un nuovo concetto di soggettività *poststorica*, declinato come pura sopravvivenza. Pertanto, «se questo è vero – afferma Agamben – se la cesura fra l'umano e l'animale passa innanzi tutto all'interno dell'uomo, allora è la questione stessa dell'uomo – e dell' "umanesimo" – che dev'essere posta di nuovo [...]. Lavorare su queste divisioni, chiedersi in che modo – nell'uomo – l'uomo è stato separato dal non-uomo e l'animale dall'umano, è più urgente che prendere posizione sulle grandi questioni, sui cosiddetti valori e diritti umani»⁵⁰⁷.

Quale *rispetto* conferire allora a *questa* vita ridotta ad un morire indefinito? Una prima risposta a questa domanda potrebbe venire dal porre in analogia il corpo dello stato vegetativo con quello del cadavere: «I propose – scrive McMahan – that we should assign the living organism in a "persistent vegetative state" much the same status we now assign a dead human organism. Even though we do not believe that human corpses have interests or rights, or that they are sacred or have intrinsic value that requires that they be preserved as long as possible, we nevertheless accept that they must be treated with appropriate respect. The bodies of the dead are not to be mutilated, degraded, ridiculed, or even neglected – a belief that has been constant in human cultures since antiquity»⁵⁰⁸. Dunque, in questa prospettiva, nonostante la vita biologica dell'uomo non abbia alcun

⁵⁰⁵ Cfr. C. A. Defanti, *Soglie*, cit., p. 143.

⁵⁰⁶ V. Jankélévitch, *La morte*, cit., p. 447.

⁵⁰⁷ G. Agamben, *L'aperto. L'uomo e l'animale*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002, pp. 23-24.

⁵⁰⁸ J. McMahan, *The Ethics of Killing*, cit., p. 447.

valore in sé (dal momento che esso può discendere soltanto dalla dimensione personale), si ritiene comunque che non debba essere oggetto di mutilazione, né di offesa. Come infatti il vilipendio e il dissotterramento di cadavere costituiscono dei reati penali, alla stessa maniera – se si porta fino in fondo tale analogia – alimentare contro il volere precedentemente espresso dalla persona il suo corpo in stato vegetativo, non rappresenta una forma di “tortura”, quanto piuttosto un’azione di dissacrazione e di profanazione, regolarmente passibile di intervento sanzionatorio.

Tuttavia, presupposto necessario di questa prospettiva, rimane pur sempre ciò che, alla fine della nostra ricerca, abbiamo individuato sul piano giuridico, mettendo in luce quanto il rifiuto delle cure rappresenti un legittimo diritto della persona. Ne abbiamo concluso che la riduzione della nozione di “vita” soltanto ad alcuni bisogni primordiali apre di fatto alla possibilità di un uso rovesciato della disciplina giuridica, dove «i diritti vengono presentati come un intralcio, un costo insopportabile, e non come una precondizione ineliminabile dell’autonomia individuale e della libera costruzione della personalità»⁵⁰⁹. Al contrario, il rifiuto di curarsi afferisce alla libertà morale del soggetto e alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutte profili della libertà personale proclamata inviolabile dall’art. 13 della Costituzione⁵¹⁰.

Ora, a fondamento di questa affermazione di libertà giuridica del soggetto, riteniamo possa esserci una precisa posizione etica, indicativa di una personalità morale più larga: racchiusa cioè entro la cornice *giuridica* dell’autodeterminazione terapeutica, si fa strada un’interpretazione *etica* di un percorso di preparazione alla morte e, infine, un’idea *politica* di farsi comandare il meno possibile da altri. Perciò, riteniamo che vita e morte, contro ogni tentativo di una loro gestione per via amministrativa⁵¹¹,

⁵⁰⁹ S. Rodotà, *La vita e le regole*, cit., p. 34.

⁵¹⁰ Cfr. Cass. civ., sez. I, n. 21784, 16/10/07.

⁵¹¹ Cfr. TAR sentenza n. 8560/09 del 17/09/2009. Tale sentenza, esprimendosi «contro la direttiva con cui il ministro Sacconi [nel caso *Englaro*] aveva intimato a tutte le strutture del servizio sanitario nazionale di impedire sempre l’interruzione dell’idratazione e alimentazione forzata in pazienti in stato vegetativo permanente», provvedeva inoltre a sottolineare che «il rilievo costituzionale dei diritti coinvolti esclude che gli stessi possano essere compressi dall’esercizio del potere dell’autorità pubblica, con conseguente esclusione della giurisdizione del giudice amministrativo spettando, in

vadano riconsegnate ai *processi di soggettivazione* delle singolarità in gioco, dove esse, piuttosto che apparire sporadici momenti di una *biografia*, possano declinarsi nel senso più pieno come frammenti di un *progetto di esistenza*. In tal senso, un'*etica del bios*, se è possibile, muove necessariamente da una messa in parentesi del discorso sulla vita poiché, come opportunamente fanno notare Boniolo e Giamo, «è l'esistenza, e non la vita, di un essere vivente che deve essere oggetto del dibattito etico, [per cui] parlare in termini di "vita" comporta affrontare la faccenda solo da un punto di vista della descrizione scientifica»⁵¹².

Di conseguenza, in opposizione ad un'*etica della vita* che stabilisce il proprio fondamento e il proprio limite non in riferimento alla professionalità del medico e alla condizione dei soggetti, bensì in base alla benevolenza di chi cura e alla «capacità di assimilazione dell'organismo»⁵¹³ del paziente, invochiamo un gesto che sappia strappare la morte alla trivialità del quotidiano e restituirle così il suo significato di *evento*. Da questo punto di vista, più che rifletterci filosoficamente su, la morte, dice Foucault, «bisogna prepararla, organizzarla, fabbricarla pezzo per pezzo, calcolarla, al massimo trovare gli ingredienti, immaginare, scegliere, farsi consigliare, lavorarci sopra per formare un'opera senza spettatori, che esiste soltanto per me, giusto il tempo che dura il più breve secondo della vita»⁵¹⁴.

Insomma, non solo un esercizio di libertà, ma un atto creativo capace di interrompere lo svolgersi sempre uguale del morire, una decisione che, irrompendo nel processo biologico come una forza d'evento, restituisca ad un corpo muto il volto trasfigurato dell'esistenza concedendole una «morte opportuna» che sia il compimento di una «vita dignitosa»⁵¹⁵. «L'idea –

caso di violazione dei principi richiamati dal TAR, al giudice ordinario garantire il pieno rispetto dei diritti della dignità e della libertà della persona» (*ibidem*).

⁵¹² G. Boniolo, S. Giamo, *Filosofia e scienze della vita*, cit., p. 317 (corsivo nostro).

⁵¹³ «L'unico limite obiettivamente riconoscibile al dovere etico di nutrire la persona in SVP è la capacità di assimilazione dell'organismo (dunque la possibilità che l'atto raggiunga il fine proprio non essendovi risposta positiva al trattamento) o uno stato di intolleranza clinicamente rilevabile collegato all'alimentazione» (Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, cit., § 6).

⁵¹⁴ M. Foucault, *Un plaisir si simple* (1979), in «Le Gai Pied», 1, 1979, p. 10.

⁵¹⁵ «La morte non può essere "dignitosa"; dignitosa, ovvero decorosa, dovrebbe essere la vita, in special modo quando si va affievolendo a causa della vecchiaia o delle

continua Foucault – di un avvicinamento tra gli individui e i centri di decisione dovrebbe implicare, su un piano consequenziale, che venga finalmente riconosciuto a ognuno il diritto di uccidersi quando lo desidera in condizioni decenti...Se vincessi qualche miliardo alla lotteria, creerei un istituto in cui le persone che desiderano morire vengano a passare un week-end, una settimana o un mese nel piacere, forse nella droga, per poi sparire, come per annullamento [...]. La morte diventa un non-evento. Nella maggior parte dei casi, le persone muoiono sotto una cappa di farmaci e, a meno che non si tratti di un incidente, diventano completamente incoscienti nel giro di qualche ora, qualche giorno o qualche settimana: svaniscono. Viviamo in un mondo in cui l'assistenza medica e farmacologica toglie alla morte molta della sua sofferenza e della sua drammaticità. Non condivido tutto quello che si dice sulla "asetticità" della morte, e che rinvia a un'idea della morte come grande rituale drammatico e di integrazione. I pianti convulsi intorno alla bara non erano sempre esenti da un certo cinismo: poteva mescolarvisi la gioia dell'eredità. Rispetto a quella specie di cerimoniale, preferisco la tristezza dolce della sparizione. La maniera in cui si muore mi sembra significativa di un certa sensibilità, di un sistema di valori che oggi sono comuni. C'è qualcosa di chimerico nel voler riattualizzare, in uno slancio nostalgico, delle pratiche che non hanno più alcun senso. Cerchiamo, invece, di dare senso e bellezza alla morte-annullamento»⁵¹⁶.

Al contrario, l'idea forzata ed imposta di un morire ininterrotto in cui essere dispersi, fa occupare al processo organico lo spazio lasciato vuoto dallo spegnersi della soggettività e impedisce a chi resta di poter "testimoniare" *per* lui: «proprio perché vi è, fra essi, un'indisgiungibile

malattie incurabili e inguaribili. La morte è altro. Definire la morte per eutanasia "dignitosa" è un modo di negare la tragicità del morire. È un continuare a muoversi nel solco dell'occultamento o del travisamento della morte che, scacciata dalle case, nascosta da un paravento negli ospedali, negletta nella solitudine dei gerontocomi, appare essere ciò che non è [...]. L'approdo esiste, ma l'eutanasia non è "morte dignitosa", ma morte opportuna [...]. Noi tutti probabilmente dobbiamo continuamente imparare che morire è anche un processo di apprendimento, e non è solo il cadere in uno stato di incoscienza» (P. G. Welby, *Lettera aperta al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano*, 3 gennaio 2007 (risorsa online) <http://www.lucacoscioni.it/lettera-aperta-al-presidente-della-repubblica-giorgio-napolitano>

⁵¹⁶ M. Foucault, *Un sistema finito di fronte ad una domanda infinita*, cit., pp. 200-201.

divisione – afferma Agamben –, per questo può esservi testimonianza»⁵¹⁷. Laddove invece altri elevino la sopravvivenza *spettrale* di vegetali ad esistenza, riducendo, di conseguenza, all'*impotenza* quella di chi è ancora nel mondo, finiscono per negare lo scarto infinito tra *chi va* e *chi resta*. Qui, “testimoniare” non significa affatto “farsi carico di”, né “parlare per”, “parlare di”, “in nome di”, bensì “di fronte a”: il testimone, cioè, agisce *eticamente* al limite di una *promessa fatta di fronte* a chi non può più *dire* e nell'onorare tale *patto* si fa *giuridicamente* responsabile di una *storia* che, prima di consegnarsi mai compiutamente al ricordo dei vivi – a quella cosa un po' gretta e vuota che chiamiamo “memoria” –, chiede di non essere «disonorata»⁵¹⁸ perché sempre presente. Queste le ultime parole che Michel Schiavo ha voluto incidere sulla lapide della moglie:

Schiavo / Theresa Marie / Beloved Wife
Born December 3, 1963
Departed this earth / February 25, 1990
At peace March 31, 2005
I Kept my Promise

⁵¹⁷ G. Agamben, *Quel che resta di Auschwitz*, cit., p. 147.

⁵¹⁸ Cfr. D. Hume, *Ricerca sui principi della morale* (1751), in Id., *Ricerche sull'intelletto umano e sui principi della morale*, a cura di M. Dal Pra, Laterza, Bari, 1957, pp. 280 e sg.

Bibliografia

Saggi ed articoli

- AA. VV., *An Appraisal of the Criteria of Cerebral Death. A Summary Statement. A Collaborative Study*, in «The Journal of the American Medical Association», 10, CCXXXVII, 1977.
- Agamben G., *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Einaudi, Torino, 1995.
- Agamben G., *Quel che resta di Auschwitz. L'archivio e il testimone*, Bollati Boringhieri, Torino, 1998.
- Agamben G., *L'aperto. L'uomo e l'animale*, Bollati Boringhieri, 2002.
- Amato S., «Le dichiarazioni anticipate di trattamento», in *Atti del Convegno di Studio: Il comitato nazionale per la bioetica 1990-2005: Quindici anni di impegno*, 2005, (risorsa on line)
<http://www.governo.it/bioetica/eventi/BIOETICA15anni.pdf>.
- Ameisen J.-C., *Al cuore della vita. Il suicidio cellulare e la morte creatrice* (1999), tr. it. di A. Serra, Feltrinelli, Milano, 2001.
- American Academy of Neurology, Executive Board, *Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient*, in «Neurology», 39/1, 1989, pp. 125-126.
- Andrews K., Murphy L., Munday R., et al., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in rehabilitation unit*, in «British Medical Journal», 313, 1996, pp. 13-16.
- Andrews K., *Patients in the persistent vegetative state: problems in their long term management*, in «British Medical Journal», 3306, 1993, pp. 1600-1602.
- Arendt H., *The Human Condition* (1958), trad. it., S. Finzi, *Vita Activa. La condizione umana*, Mondadori, Milano, 1964.
- Ariés P., *Essais sur l'histoire de la mort en occident: du Moyen Age à nos jours* (1975), trad. it, S. Vegezzi, *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai giorni nostri*, Rizzoli, Milano, 1998.
- Bagnasco A., *Prolusione* al Consiglio permanente della CEI, 26 gennaio 2009, (risorsa online), <http://www.zenit.org/rssitalian-16969>
- Baldissera F., *Si muore sempre due volte*, in «Tempo medico», 9 dicembre 1992.
- Barile P., *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Il Mulino, Bologna, 1984.

- Becchi P., *Morte cerebrale e trapianti d'organi*, Morcelliana, Brescia, 2008.
- Beckett S., *Catastrofe* (1982), in *Teatro completo*, a cura di C. Fruttero, Einaudi/Gallimard, Torino, 1994.
- Beckett S., *Pseudo-Chamfort*, in Id., *Le poesie*, a cura di G. Frasca, Einaudi, Torino, 1999.
- Bernat J. L., *A Defense of the Whole-Brain Concept of Death*, in «Hastings Center Report», 28, 2, 1998, pp. 14-23.
- Bernat J. L., *On Irreversibility as a Prerequisite for Brain Death Determination*, in «Advances in Experimental Medicine and Biology», 550, 2004, pp. 161-167.
- Bernat J. L., *Defending Challenges to the Concept of "Brain Death"*, 2005, (risorsa on line), http://www.lahey.org/NewsPubs/Publications/Ethics/JournalFall1998/Journal_Fall1998_Feature.asp.
- Bernat J. L., *The Whole-Brain Concept of Death Remains Optimum Public Policy*, in «Journal of Law Medicine and Ethics», 34, 1, 2006, pp. 35-43.
- Bernat J.L., *Editorial*, in «Neurology», 70, 2008, pp. 252-253.
- Bernat J. L., Culver C. M., Gert B., *On the Definition and Criterion of Death*, in «Annals of Internal Medicine», 94, 3, 1981, p. 391 e sg.
- Bollweg H. G., Brahms K., *Patientenrechte in Deutschland- Neue Patienten Charta*, in «Neue Juristischen Wochenschrift», 2003, 21, pp. 1505 e sg.
- Boncinelli E., *Prima lezione di biologia*, Laterza, Roma-Bari, 2001.
- Boniolo G., Giaimo S., (a cura di), *Filosofia e scienze della vita. Un'analisi dei fondamenti della biologia e della biomedicina*, Mondadori, Milano, 2008.
- Borgna E., *Come se finisse il mondo. Il senso dell'esperienza schizofrenica*, Feltrinelli, Milano, 2003.
- Borsellino P., *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano, 1999.
- Borsellino P., *Stato vegetativo e decisioni sulle cure: servono le direttive anticipate?*, in M. Galletti, S. Zullo, (a cura di), *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze University Press, 2008.
- Canguilhem G., *Le Normale et le pathologique* (1966), trad. it, M. Porro, *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino, 1998.
- Canguilhem G., *Logica del vivente e storia della biologia*, in «Discipline filosofiche», XIX, 1, 2009, pp. 9-18.
- Caplan A., McCartney J. J., Sisti D., *The Case of Terri Schiavo: Ethics at the End of*

- Life*, Prometheus Books, New York, 2006.
- Capozzi G., *Donazioni e Successioni*, Giuffrè, Milano, 2002.
- Caretti P., *I diritti fondamentali Libertà e diritti sociali*, Giappichelli, Torino, 2001.
- Carlino A., *La fabbrica del corpo. Libri e dissezione nel Rinascimento*, Einaudi, Torino, 1994.
- Casini C., Casini M., Di Pietro M. L., *Testamento biologico. Quale autodeterminazione?*, Società Editrice Fiorentina, Firenze, 2007.
- Casonato C., *Introduzione al biodiritto: la bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Quaderni del Dipartimento di scienze giuridiche 57, Università di Trento, 2006.
- Cazzullo A., *Intervista a Angelo Scola*, «Corriere della Sera», 19 luglio 2009.
- Chiodi V. (a cura di), *Manuale di medicina legale*, Vallardi, Milano, 1987.
- Cicarelli R., *Il potere pastorale che riduce la vita a somma molecolare*, «il manifesto», 15 febbraio 2009.
- Corbellini G., *Parole giuste per morire con dignità*, «Il sole24Ore», 7 febbraio 2010.
- Corsetti M., *Viaggio nell'ultimo minuto della vita*, «la Repubblica», 5 settembre 2008.
- Cosmacini G., *Testamento biologico. Idee ed esperienze per una morte giusta*, Bologna, Il Mulino, 2010.
- Culver C. M., Gert B., *Philosophy in Medicine: Conceptual and Ethical Issues in Medicine and Psychiatry*, Oxford University Press, New York, 1982.
- D'Agostino F., *Le prospettive della biopolitica*, IV Sessione Centro Congressi, Università di Pisa, Comitato scientifico e organizzatore delle settimane sociali dei cattolici italiani (2007) (risorsa online) <http://www.cattolici-liberali.com/biopolitica/pubblicazioni/Documentazione/prospettivebiopolitica.pdf>.
- Dawkins R., *The selfish gene* (1976), trad. it., G. Corte e A. Serra, *Il gene egoista*, Mondadori, Milano, 1995.
- De Bac M., *La flebo ai pazienti è come un biberon dato al neonato. Intervista a F. D'Agostino*, «Corriere della Sera», 5 Ottobre 2005.
- De Nigris F., *Idratazione e nutrimento artificiale, atto dovuto. Lettera ad A. Bianco Presidente della Fnomceo*, «Il Resto del Carlino», 18 Giugno 2009.
- Defanti C. A., *Lo stato vegetativo persistente: un appello alla nostra responsabilità*,

in «Bioetica», 1, 2000, pp. 50-59.

Defanti C. A. et. al., *La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo permanente*, in «Neurologia Scientifica», 23, 2002, pp. 131-139.

Defanti C.A., *I pazienti in stato vegetativo permanente e la nostra responsabilità*, 2002, (risorsa on line),
http://www.formazione.eu.com/_documents/cagrande/articoli/2002-01-02/articolo.pdf.

Defanti C. A., *Soglie. Medicina e fine vita*, Bollati Boringhieri, Torino, 2007.

Defanti C. A., *Il dibattito sulla morte cerebrale e sui trapianti*, in F. Galofaro, *Etica della ricerca medica ed identità europea*, Clueb, Bologna, 2009.

Defanti C. A., *Il caso Eluana tra scienza e ideologia*, «l'Unità», 9 febbraio 2009.

Defanti C. A., *Da quel coma nessuno si risveglia*, «l'Unità», 10 febbraio 2009.

Deleuze G., Guattari F., *Mille plateaux. Capitalisme et schizophrénie* (1980), trad. it., Passerone G., *Mille piani. Capitalismo e schizofrenia*, Castelvecchi, Roma, 2006.

Deleuze G., *Pour-parlers* (1990), trad. it. Verdicchio S., Quodlibet, Macerata, 2000.

Deleuze G., *Critique et clinique* (1993), trad. it., *Critica e Clinica*, Raffaello Cortina, Milano, 1996.

Derrida J., *Fede e sapere. Le due fonti della "religione" ai limiti della semplice ragione*, trad. it., A. Arbo, in *Annuario filosofico europeo*, a cura di J. Derrida e G. Vattimo, Roma-Bari, Laterza, 1995, pp. 47-48.

Dostoevskij F., *I fratelli Karamazov*, trad. it. di P. Maiani, Sansoni, Firenze, 1966, vol. I.

Dworkin R. M., *Life's Dominion* (1993), trad. it., C. Bagnoli, *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, Milano, 1994.

Edelman G., *Neural Darwinism: The Theory of Neuronal Group Selection* (1987), trad. it., *Darwinismo neuronale. La teoria della selezione dei gruppi neuronali*, Einaudi, Torino, 1995.

Edelman G., *Wider than the sky: the phenomenal gift of consciousness*, trad. it., *Più grande del cielo. Lo straordinario dono fenomenico della coscienza*, Einaudi, Torino, 2004.

Eisenberg J. B., *Using Terri: The Religious Right's Conspiracy to Take Away Our Rights*, HarperCollins, New York, 2005.

- Epicuro, *Lettera a Meneceo*, in Diogene Laerzio, *Vite dei filosofi*, a cura di M. Gigante, Laterza, Roma-Bari, 2002, vol. II.
- Esposito R., *Bios. Biopolitica e filosofia*, Einaudi, Torino, 2004.
- Esposito R., *Termini della politica. Comunità, immunità, biopolitica*, Mimesis, Milano, 2008.
- Eusebi L., *Criteriologie etico-giuridiche dell'intervento medico: in particolare, il caso dello stato vegetativo permanente*, in M. Galletti, S. Zullo, (a cura di), *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze University press, 2008.
- Facco E. et al., *Role of short-latency evoked potentials in the diagnosis of brain death*, in «*Clinical Neurophysiology*», 113, 2002, pp. 1855-1866.
- Ferrando G., *Stato vegetativo permanente e sospensione dei trattamenti medici, in Testamento Biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione Umberto Veronesi, 2006, pp. 141- 162, (risorsa on line), <http://www.scribd.com/doc/19432376/Il-Testamento-Biologico>.
- Flamigni C., *Vita, morte e miracoli* (risorsa online), <http://presidentblog.splinder.com/post/18442830>.
- Fornero G., *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Bruno Mondadori, Milano, 2005.
- Foucault M., *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical* (1963), trad. it. di A. Fontana, *Nascita della clinica. Un' archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino, 1998.
- Foucault M., *Les Mots et les Choses. Une archéologie des sciences humaines* (1966), *Le parole e le cose: un'archeologia delle scienze umane*, trad. it. di E. Panaitescu, Rizzoli, Milano 1967.
- Foucault M., *Surveiller et punir. Naissance de la prison* (1975), trad. it., A. Tarchetti, *Sorvegliare e punire nascita della prigione*, Einaudi, Torino, 1976.
- Foucault M., *Il faut défendre la société* (1975-76), trad. it., M. Bertani, A. Fontana, *Bisogna difendere la società*, Feltrinelli, Milano, 1998.
- Foucault M., *Archivio Foucault - Interventi, colloqui, interviste: Volume II. 1971-1977*, trad. it. A. Petrillo, a cura di A. Dal Lago, Feltrinelli, Milano, 1997.
- Foucault M., *Sicurezza, territorio, popolazione. Corso al Collège de France (1977-1978)*, tr. it. di P. Napoli, Feltrinelli, Milano, 2005.
- Foucault M., *Archivio Foucault – Interventi, colloqui, interviste: Volume III. 1978-1985*, trad. it, S. Loriga, a cura di A. Pandolfi, Feltrinelli, Milano 1998.
- Foucault M., *Un plaisir si simple* (1979), in «*Le Gai Pied*», 1, 1979, pp. 1 e 10.

- Franklin S., *Life* (voce), in S. G. Post, *Enciclopedia of Bioethics*, Vol. III, Third Edition, McMillan Reference USA, New York, 2004.
- Fuhrman M., *Silent Witness: The Untold Story of Terri Schiavo's Death*, HarperCollins, New York, 2005.
- Gaylin W., *Harvesting the Death*, in «Harper's Magazine», 249, 1974, pp. 23-30.
- Gervais, K.G., *Redefining Death*, Yale University Press, New Haven, 1986.
- Gould S. J., *Ontogeny and Phylogeny*, Harvard University Press, 1977.
- Greblo E., *Soglie. Sui confini della vita e della morte*, in «aut-aut», 287-288, pp. 13-17.
- Habermas J., *Die Einbeziehung des Anderen. Studien zur politischen Theorie*, (1996), *L'inclusione dell'altro. Studi di teoria politica*, trad. it., L. Ceppa, Feltrinelli, Milano, 2008.
- Habermas J., *La parità culturale di trattamento e i limiti del liberalismo post-moderno* (2005), trad. it., M. Carpitella, in Id., *Tra scienza e fede*, Laterza, Roma-Bari, 2008.
- Halevy A., Brody B., *Brain Death: Reconciling Definitions, Criteria and Texts*, in «Annals of Internal Medicine», CXIX, 1993, pp. 519-525.
- Heath I., *Ways of Dying* (2008), trad. it., M. Nadotti, *Modi di morire*, Bollati Boringhieri, Torino, 2008.
- Heidegger M., *Essere e tempo* (1927), a cura di F. Volpi, Longanesi, Milano, 2005.
- Heidegger M., *Concetti fondamentali della metafisica. Mondo-finitezza-solitudine* (1929-1930), a cura di C. Angelino, Il melangolo, Genova, 1999.
- Hume D., *Ricerca sui principi della morale* (1751), in Id., *Ricerche sull'intelletto umano e sui principi della morale*, a cura di M. Dal Pra, Laterza, Bari, 1957.
- Illich I., *Medical nemesis* (1976), trad. it., D. Barboni, in Id., *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Bruno Mondadori, Milano, 2005.
- Illich I., *Mnemosyne: The mold of memory in the mirror of the past* (1992), trad. it., A. Sabbadini, in Id., *Nello specchio del passato. Le radici storiche dei moderni concetti di pace, economia, sviluppo, linguaggio, salute, educazione*, Boroli, Milano, 2002.
- Ingvar D. H., *Brain Death-Total Brain Infarction*, in «Acta Anaesthesiologica Scandinavica Supplementum», n. 45, 1971, pp. 129-40.
- Jacob F., *The logic of life. A history of heredity* (1971), trad. it., S. e A. Serafini, *La*

- logica del vivente*, Einaudi, Torino, 1989.
- Jankélévitch V., *La mort* (1966), trad. it. *La morte*, Einaudi, Torino, 2009.
- Jasanoff S., *Design on Nature* (2007), trad. it. *Fabbriche della natura*, Il Saggiatore, Milano, 2008.
- Jennett B., *Vegetative state: causes, management, ethical dilemmas*, in «Current Anaesthesia & Critical Care», 2, 1991, pp.57-61.
- Jonas H., *Against the Strem: Comments on the Definition on Redefinition of Death*, in *Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs (N.J.), trad. it., *Controcorrente*, in Id., *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, a cura di P. Becchi, Einaudi, Torino, 1997.
- Jonas H., *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire*, in Id., *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, Einaudi, Torino, 1997, pp. 185-205.
- Jouvet M., *Diagnostic électro-sous-cortico-graphique de la mort du système nerveux central au cours de certains comas*, in «Electroencephalography and Clinical Neurophysiology», XI, 4, 1959, pp. 805-808.
- Kastenbaum R., *The Psychology of Death*, Springer Publishing Company, NewYork, 2000.
- Korein J., *The Problem of Brain Death: Development and History*, in «Annals of the NewYork Academy of Science», 315, 1978, pp. 19-38.
- Kretschmer E., *Apallische Syndrom di Das*, in «Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie», 169, 1940, pp. 576-579.
- Lamb D., *Death, Brain Death, and Ethics*, Albany State University of New York Press, 1985.
- Levy D. E. et. al., *Differences in Cerebral Blood Flow and Glucose Utilization in Vegetative versus Locked-in Patients*, in «Annals of Neurology», 22, 6, 1987, pp. 673-682.
- Lewontin R., *Biology as ideology: the doctrine of DNA* (1991), trad. it., *Biologia come ideologia. La dottrina del DNA*, Bollati Boringhieri, Torino, 1993.
- Lewontin R., *The triple Helix: gene, organism and environment* (2000), trad. it., B. Tortorella, *Gene, organismo e ambiente. I rapporti causa-effetto in biologia*, Laterza, Roma-Bari, 2002.
- Lynne D., *Terri's Story: The Court-Ordered Death of an American Woman*, Turner Publishing Company, NewYork, 2005.

- M. Pandolfi, Progressismo e biopolitica (risorsa online), <http://www.uniurb.it/progressismo/pandolfi.PDF>.
- Mancuso V., *L'etica di fronte alla vita vegetale*, in «la Repubblica», 13 Dicembre 2009.
- Marchesini R., *Post-human. Verso nuovi modelli di esistenza*, Bollati Boringhieri, Torino, 2005.
- Marzano M., *La medicina, la morte e la modernità: un'analisi sociologica*, in «Rassegna italiana di sociologia», 2, 2002, pp. 267-294.
- Maturana H. R., Varela F. J., *Autopoiesis and Cognition. The Realization of the Living* (1980), trad. it., *Autopoiesi e cognizione. La realizzazione del vivente*, Marsilio, Venezia, 1985.
- McMahan J., *The Metaphysics of Brain Death*, in «Bioethics», 2, IX, 1995, pp. 91-126.
- McMahan J., *The ethics of killing. Problems at the margins of life*, Oxford University Press, 2002.
- McMahan J., *Alternative to brain Death*, in «The Journal of Law, Medicine & Ethics», 34, 1, 2006, pp. 44-48.
- Meisel A., *The Legal Consensus About Forgoing Life-Sustaining Treatment: Its Status and Prospects*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 2, 4, pp. 309-345.
- Michelman F. I., *La democrazia e il potere giudiziario. Il dilemma costituzionale e il giudice Brennan* (1999), a cura di G. Bongiovanni e G. Palombella, Dedalo, Bari, 2004.
- Migliorino F., *Il corpo come testo*, Bollati Boringhieri, Torino, 2008.
- Mohandas A., Nien-Chun Chou S., *Brain Death: a Clinical and Pathological Study*, in «Journal of Neurosurgery», 2, XXXV, pp. 211-218.
- Mollaret P., Goulon M., *Le coma dépassé*, in «Revue neurologique», CI, 3, 1959, pp. 3-15.
- Monod J., *Le Hasard et la Nécessité: Essai sur la philosophie naturelle de la biologie moderne* (1970), trad. it. A. Busi, *Il caso e la necessità*, Mondadori, Milano, 1970.
- Montano A., *Il guaritore ferito. L'etica della vita e della salute tra responsabilità e speranza*, Bibliopolis, Napoli, 2004.
- Monti M. M. et. al., *Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness*, in «New England Journal of Medicine», 362, 2010, pp. 579-589.

- Morana D., *La salute nella Costituzione Italiana: profili sistematici*, Giuffrè, Milano 2002.
- Owens A. M., et al., *Detecting Awareness in the Vegetative State*, in «Science», 313, 2006, pp. 1402 e sg. (risorsa on line), <http://www.timeoutintensiva.it/download/OWENS.pdf>.
- Palermo Fabris E., *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale*, Cedam, Padova, 2000.
- Pallis C., *Abc of Brain Stem Death: the Arguments about the EEG*, in «British Medical Journal», 6361, 1983, pp. 284-287.
- Pallis C., Harley D. H., *ABC of Brainstem Death*. Second ed., BMJ Publishing Group, London, 1996.
- Pallis C., *On the Brain Stem Criterion of Death*, in S. J. Youngner, R. M. Arnold, R. Schapiro, *The Definition of Death: Contemporary Controversies*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1999, pp. 93-100.
- Pezzini B., *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, Cedam, Padova, 1983.
- Plum F., *Clinical Standards and Technological Confirmatory Tests in Diagnosing Brain Death*, in S. J. Youngner, R. M. Arnold, R. Schapiro, *The Definition of Death: Contemporary Controversies*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1999, pp. 34-65.
- Plum F., Jennett B., *Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name*, in «Lancet», 1, 1972, pp. 734-737.
- Plum F., Posner J. B., *The Diagnosis of Stupor and Coma* (1966); trad. it., *Stupor e coma*, a cura di A. Agnoli, S. Ruggieri, Il pensiero scientifico, Roma, 1976.
- Pollo. S., *La morale della natura*, Laterza, Roma-Bari, 2008.
- Potts M., Byrne P. A., Nilges R. G. (a cura di), *Beyond Brain Death. The Case Against Brain Based Criteria for Human Death*, Kluwer, Boston, 2000.
- Procaccio F., Donadio P. P., Bernasconi A. M., et. al. (Centro Nazionale Trapianti), *Determinazione di morte con standard neurologico*, 2009, (risorsa on line), http://www.aido.it/uploads/1/220_L_Arcobaleno_Inserto_3_2009.pdf.
- Prosperi A., *La paura della fine e il biotestamento*, in «la Repubblica», martedì 10 marzo 2009.
- Ragon M., *The space of death: a study of funerary architecture, decoration, and urbanism*, trad. it., G. Prisco, *Lo spazio della morte: saggio sull'architettura, la decorazione e l'urbanistica funeraria*, Guida, Napoli, 1986.
- Reggio M., *Ma la scienza non ha dubbi quelle regole valgono ovunque*, in «la

Repubblica», 3 settembre 2008.

Roccella E., *Testamento biologico: Veronesi sbaglia, non serve un governo dei giudici*, (risorsa on line),
<http://www.ilsussidiario.net/articolo.aspx?articolo=15248>.

Rocchi E., *Il medico tra accanimento terapeutico ed eutanasia*, Domodossola, 2009, (risorsa on line),
www.portaledibioetica.it/documenti/004615/004615.pdf.

Rodotà S., (a cura di), *Questioni di bioetica*, Laterza, Roma-Bari, 1993.

Rodotà S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006.

Rose N., *The politics of life itself: biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century* (2006), trad. it., M. Marchetti e G. Pipitone, *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino, 2008.

Ruyer R., *L'individualità*, in «Discipline filosofiche», XIX, 1, Quodlibet, 2009, pp. 21-56.

Schiavo M., Hirsh M., *Terri: The Truth*, PenguinGroup, NewYork, 2006.

Schiff N. et al., *Residual Cerebral Activity and Behavioural Fragments Can Remain in the Persistently Vegetative Brain*, in «Brain», 6, CXXV, pp. 1210-1234.

Schindler M., Schindler R., *A Life That Matters: The Legacy of Terri Schiavo-A Lesson For Us All*, HachetteBookGroup, NewYork, 2005.

Schmitt C., *Dottrina della costituzione* (1928), a cura di A. Caracciolo, Giuffrè, Milano, 1984.

Seneca L. A., *Le Troiane*, in *Tutte le tragedie*, a cura di E. Paratore, Newton & Compton Editori, Roma, 2004.

Shemie S. D. et al., *Severe Brain Injury to Neurological Determination of Death: Canadian Forum Recommendations*, in «Canadian Medical Association Journal», 174, 6, 2006, pp. 1-13.

Shewmon D. A., *Chronic "Brain Death": a Neurologist's Apologia*, in «Linacee Quaterly», KXIV, I, 1998, pp. 30-96.

Shewmon D. A., *Chronic "Brain Death": Meta-Analysis and Conceptual Consequences*, in «Neurology», 51, 6, 1998, pp. 1538-45.

Shewmon D. A., *Spinal Shock and "Brain Death": Somatic Pathophysiological Equivalence and Implications for the Integrative-Unity Rationale*, in «Spinal Cord», 5, XXXVII, 1999, pp. 313-324.

Shewmon D. A., *The Brain and Somatic Integration: Insights into the Standard Biological Rationale for Equating "Brain Death" With Death*, in «The Journal

- of Medicine and Philosophy», 26, n.5, 2001, pp. 457-78.
- Singer P., *Rethinking Life and Death The Collapse of Our Traditional Ethics* (1994), trad. it. di S. Rini, *Ripensare la vita*, Il Saggiatore, Milano, 2000.
- Spinelli B., *Il coma dell'anima*, «la Stampa», 29 marzo 2009.
- Tarizzo D., *La vita, un'invenzione recente*, Laterza, Roma-Bari, 2010.
- Tripodina C., *Il diritto nell'età della tecnica*, Jovene, Napoli, 2004.
- Truog R. D., Fackler J. C., *Rethinking brain death*, in «Critical care medicine», 20, 1992, pp. 1705-1713.
- Tuveri G., (a cura di), *Saper ascoltare, saper comunicare*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2005.
- Velleman J.D., *Against the Right to Die*, in «The Journal of Medicine and Philosophy», 17, 6, 1992, pp. 665-681.
- Velleman J. D., *A Right of Self-Termination?*, in «Ethics», 109, 1999, pp. 606-628.
- Veronesi U., De Tilla M., *Nessuno deve scegliere per noi. La proposta del testamento biologico*, Sperling& Kupfer, Milano, 2007.
- Vineis P., Satolli R., *I due dogmi. Oggettività della scienza e integralismo etico*, Feltrinelli, Milano, 2009.
- Welby P., *Lettera aperta al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano*, 3 gennaio 2007 (risorsa online)
<http://www.lucacoscioni.it/lettera-aperta-al-presidente-della-repubblica-giorgio-napolitano>
- Wijdicks E. F. M., Hijdra A., et al., *Practice parameter: Prediction of outcome in comatose survivors after CPR. (EB review): Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology*, in «Neurology», 67, 2006, pp. 203-210.
- Wijdicks E.F.M., *The Diagnosis of Brain Death*, in «New England Journal of Medicine», 344, 16, 2001, pp. 1215-21.
- Wijdicks E.F.M., Atkinson J.L.D., Okazaki H., *Isolated medulla oblongata function after severe brain traumatic injury*, in «Journal of Neurology Neurosurgery & Psychiatry», 70, 2001, pp. 127-29.
- Working Party of the Institute of Medical Ethics on the Ethics of Prolonging Life and Assisting Death, *Withdrawal of Life-Support from Patients in a Persistent Vegetative State*, in «Lancet», 337, 8733, 1991, pp. 96-98.
- Working Party of The Royal College of Physicians of London, *The Vegetative State*.

Guidance on Diagnosis and Management, RCP, London, 2003.

Worms F, Il problema del vivente e la filosofia del XX secolo in Francia, in «Discipline filosofiche», XIX, 1, 2009, pp. 61-74.

Younger S. J. et al., *The Definition of Death: Contemporary Controversies*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1993.

Zamperetti N., et al., *Irreversible Apnoeic Coma 35 Years Later. Towards a More Rigorous Definition of Brain Death?*, in «Intensive Care Medicine», 30, 9, 2004, pp. 1715-22.

Zanini A., Fadini U., (a cura di), *Lessico postfordista. Dizionario di idee della mutazione*, Feltrinelli, Milano, 2001.

Documenti

Affidavit of William P. Cheshire to the Court of Florida about Terry Schiavo Case, (risorsa on line), <http://www.hospicepatients.org/william-cheshire-jr-md-03-05-affidavit-re-terri-schiavo.pdf>.

American Academy of Neurology, *Guidelines on the vegetative state: Commentary on the American Academy of Neurology statement and Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state*, in «Neurology», 39, 1989, pp. 123-126.

American Academy of Neurology, *Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of care and management of persistent vegetative state patient*, in «Neurology», 39, 1989, pp. 125-126.

American Academy of Neurology, *PVS: report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs*, in «Ann Neurol», 33, 1993, pp. 386-390.

British Medical Association, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, in BMJ Books, London 1999.

Christliche Patientenverfügung (Disposizioni sanitarie del paziente cristiano), Kardinal K. Lehmann, Prases M. Kock, (risorsa on line), http://stjosef.at/dokumente/christliche_patientenverfuegung_dbk_gt015.htm

Codice di Deontologia Medica, Federazione Nazionale dei medici chirurghi e degli odontoiatri, (risorsa on line), http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1165_allegato.pdf

- Comitato Nazionale di Bioetica, Dichiarazioni anticipate di trattamento, 18 dicembre 2003, (risorsa on line)
http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf.
- Comitato Nazionale di Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 2005, (risorsa on line),
http://www.formazione.eu.com/_documents/docscnb/pdf/62.pdf.
- Comitato Nazionale di Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, parere del 14 luglio 1995, (risorsa online),
<http://www.governo.it/bioetica/testi/140795.html>
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, (risorsa on line) http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, 15 Febbraio 1991, (risorsa on line),
http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/abstract_accertamento_morte_66.pdf.
- Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e Consenso nell'atto medico*, parere del 20 giugno 1992 (risorsa online)
<http://www.governo.it/bioetica/testi/200692.html>.
- Congregazione per la Dottrina della Fede, *Risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali*, Roma, Agosto 2007 (risorsa online), http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20070801_notacommento_it.html .
- Controversies in the determination of death. A White Paper of the President's Council on Bioethics*, Washington DC., 2008, (risorsa on line),
<http://www.bioethics.gov/reports/death/index.html>.
- Councils on Scientific Affairs and Ethical-Judicial Affairs, *PVS and the decision to withdraw/withhold life support*, in «Journal of the American Medical Association», 263, 1990, pp. 426-430.
- Discorso di Giovanni Paolo II ai partecipanti al Congresso Internazionale *Life sustaining treatments and Vegetative state: Scientific Advances and Ethical dilemmas*, 2004, (risorsa on line),
http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/speeches/2004/march/documents/hf_jp-ii_spe_20040320_congress-fiamc_it.html
- Federazione Internazionale delle Associazioni dei Medici Cattolici, *Riflessioni sui problemi scientifici ed etici relativi allo stato vegetativo*, «l'Osservatore Romano», 18 Aprile 2004.

Gruppo di lavoro istituito con D. M. del Ministro della sanità U. Veronesi del 20 ottobre 2000 su *Nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza*, (risorsa online), http://www.istitutobioetica.org/documenti/salute/parere_idratazione.htm).

Gruppo di lavoro presieduto dal Sottosegretario alla Salute E. Roccella istituito con D. M. 15 ottobre 2008, *Stato vegetativo e di minima coscienza. Epidemiologia, evidenze cliniche e modelli assistenziali*, (risorsa online) http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1378_allegato.pdf

Gruppo di studio Bioetica e Neurologia (SIN), *Documento sullo stato vegetativo persistente*, in «Bioetica», 2, 1993, pp. 385-391.

Institute of Medical Ethics, Working Party, *The Ethics of Prolonging Life and Assisting Death. Withdrawal of life-support from patients in a persistent vegetative state*, in «Lancet», 337, 1991, pp. 96-98

Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002, in «Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed enterale», XX, 2002, pp. S1 – S171.

Multi-Society Task Force on PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state*, 2/2 parts, in «*New England Journal of Medicine*», 330, 21-22, 1994, pp. 1499-1508 e pp. 1572-1579.

President's Commission for Ethical Problems in Medicine and Biomedical Behavioral Research, *Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on ethical, medical, and legal issues in treatment decisions*, GPO, Washington D.C., 1983, pp. 171-192.

Report of The ad hoc Committee of the Harvard medical school to examine the definition of brain death (1968), in Kuhse H., Singer P., *Bioethics. An Anthology*, 2nd Edition, Blackwell, MA, 2006.

Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (SINPE), *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale*, Gennaio 2007, (risorsa on line), <http://www.sinpe.it/Documenti/files/299.pdf>.

U.S. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Uniform Determination of Death Act, (UDDA)*, 1981, (risorsa on line), http://people.bu.edu/wildman/WeirdWildWeb/courses/thth/projects/thth_projects_2003_lewis/udda.pdf.

University of Pittsburgh Medical Center, *Policy for Management of Terminally Ill Patients who may become organ donors after death* (1992), in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 3, 2, 1993, pp. 1-15.

World Medical Association, *The declaration of Sidney on human death* (1968), in «*Journal of Medical Ethics*», 33, 2007, pp. 699-703.

Testi legislativi e sentenze giudiziarie

Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, 2000,
http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf.

Convenzione di Oviedo, 1997,
<http://www.portaledibioetica.it/documenti/001306/001306.htm>

Convenzione Internazionale dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, 2006,
<http://www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/9768636A-77FE-486D-9516-8DF667967A75/0/ConvenzioneONU.pdf>

Corte Costituzionale tedesca, sent. n. 129/2010, (risorsa online),
<http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=pm&Datum=2010&Sort=3&nr=52416&pos=2&anz=131>.

Corte Costituzionale, sent. n. 307, 22 Giugno 1990.

Corte d'Appello di Milano, Decreto del 9 luglio 2008.

Corte d'Appello di Milano, Decreto del 9 luglio 2008.

Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 14 marzo 1999.

Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 17 ottobre 2003.

Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 25 giugno 2008.

Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 30 dicembre 1999.

Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 9 luglio 2009.

Corte d'Appello di Milano, sez. I civ., Decreto del 16 dicembre 2006.

Corte di Cassazione, Sez. civ., Ordinanza n. 8291, 25 aprile 2005.

Corte di Cassazione, sez. civ., sent. n. 10014, 25 novembre 1994.

Corte di Cassazione, Sez. civ., sent. n. 21784, 16 ottobre 2007.

Corte di Cassazione, sez. pen., sent. n. 26646 del 29 maggio 2002

D.M. n. 582/1994, *Regolamento recante le modalità per l'accertamento e la certificazione di morte*

Disegno di Legge (noto come ddl Calabrò), *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, Atto n. 10, XVI Legislatura, approvato in Senato il 26 marzo 2009.

DPP *publishes assisted suicide policy*, linee guida inglesi sul suicidio assistito, 2010 (risorsa online)
http://www.cps.gov.uk/news/press_releases/109_10.

European Court of Human Right, *Pretty V United Kingdom*, sent. n. 2346 del 29 aprile 2002.

GUP c/o Tribunale di Roma, sent. n. 2049/07 del 23 luglio 2007, dep. il 17 ottobre 2007.

Legge n. 578/1973, *Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*, G.U. n. 5 del 8 gennaio 1994.

Legge n. 644/1975, *Disciplina dei prelievi di parti di cadavere a scopo di trapianto terapeutico e norme sul prelievo dell'ipofisi da cadavere a scopo di produzione di estratti per uso terapeutico*, in G.U. n. 334, 19 dicembre 1975.

Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (risorsa online) <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240>.

Patientenverfügung del 18 giugno 2009, legge tedesca sul testamento biologico, (risorsa online),
<http://patiententestament.mcneubert.de/2009/06/18/patientenverfugung-gesetz-beschlossen/>

Sentenza Tribunale di Lecco, Decreto del 19 dicembre 1996.

Sentenza Tribunale di Lecco, Decreto del 2 marzo 1999.

Sentenza Tribunale di Lecco, Decreto del 20 luglio 2002.

T.A.R. sent. n. 8650, del 12 settembre 2009.

U.S. Supreme Court, *Cruzan V Director of Dept. of Health*, 497 U.S.,1990.