STORIE DI FINE VITA: VERITÀ E CONSEGUENZA

Laura Ferreira dos Santos¹

1. Mortalità, educazione e cittadinanza

Secondo un articolo pubblicato nel 2003 nella rivista Lancet - "Endof-life-decisions-making in six Europeans countries. Descriptive study"2-, attualmente, nei paesi studiati – Belgio (Fiandre), Danimarca, Italia (quattro regioni del paese), Svezia e Svizzera (tedesca) -, ad eccezione delle morti improvvise, che rappresentano un terzo dei decessi, molte morti sopraggiungono dopo una decisione medica, spesso in seguito ad un accordo con il/la paziente e la famiglia, come accade nei Paesi Bassi, ma spesso anche in assenza di tale accordo, come accade, sempre secondo lo stesso studio, in più del cinquanta per cento dei casi in Italia e Svezia. Tra queste decisioni che fanno abbreviare il momento della morte, si possono includere: arrestare o non iniziare un trattamento di prolungamento della vita, interrompere il sistema di ventilazione o di dialisi, staccare i tubi per l'idratazione e l'alimentazione artificiale, utilizzare medicine a doppio effetto che alleviano il dolore ma che possono provocare la morte, a volte in modo deliberato, e, quando questa possibilità è data, ricorrere all'eutanasia o al suicidio assistito³.

Di fronte a tale panorama, diventa sempre più necessario che le nostre società accettino di parlare in modo onesto della morte e del morire, all'interno di un cambiamento di atteggiamento che non potrà che portare ad un aumento della coscienza civica nonché ad un'esperienza psicologicamente e spiritualmente più equilibrata della nostra mortalità, con evidenti implicazioni educative. Se l'educazione, secondo Paulo Freire, deve essere capace, nel suo senso più largo, di creare le condizioni affinché pos-

¹ Università di Minho, Istituto di Educazione e Psicologia / Centro di Studi sull'Educazione (CIEd), Braga (Portogallo).

² A. van der Heide, et al., "End-of life decision-making in six European countries: descriptive study", *The Lancet*, vol. 361, 2003, pp. 345-350.

³ Per la definizione dei termini eutanasia e suicidio assistito vedere, per esempio, L. Santos, "Eutanásia: para poder amar a vida até ao fim?", *Interacções. Sociedade e as Novas modernidades*, n° 4, Aprile, 2003a, pp. 25-58.

siamo leggere e scrivere le nostre vite⁴, è assurdo che da questa lettura/scrittura sia escluso l'ultimo capitolo delle nostre esistenze⁵, secondo Montaigne, "l'ultimo atto" della commedia umana "senza dubbio il più difficile". Anche qui, dobbiamo essere capaci di leggere/interpretare ciò che ci accade e ciò che accade a coloro che ci circondano, in modo da poter avere ancora qualcosa da dire sul modo in cui vogliamo scrivere noi stessi in questi ultimi momenti. Ma affinché ciò accada, occorre che, a livello educativo e civico, si crei un'atmosfera in grado di favorire decisioni consapevoli. Si comprende così perchè nell' *Enciclopedia of death and dying*, ci sia una lunga voce dedicata alla tematica dell'educazione, in cui non solo si stabilisce un'affinità tra le due tematiche ma si fanno anche considerazioni di ordine storico sui loro intrecci per ciò che riguarda l'educazione formale e non formale⁷.

In fondo, si può affermare che le società stesse, attraverso diversi mezzi, dovranno imparare a discutere i diversi aspetti della mortalità umana. Da questo punto di vista, è del tutto logico che Vincent Humbert, in *Je vous demande le droit de mourir*, abbia considerato il suo libro e la sua lotta per il diritto a morire come "un'azione civica". D'altronde, tutto porta a credere che tali questioni legate alla possibilità di determinare il tempo e le circostanze della morte coinvolgeranno nel corso degli anni un numero sempre maggiore di persone. Secondo Anne Mullens, autrice della prefazione di un libro del 2000 sulle prospettive canadesi riguardo al suicidio assistito, cinque linee principali provocheranno l'allargamento del dibattito:

"Una popolazione che invecchia rapidamente, un aumento dell'autonomia della/del paziente e il declino corrispondente del paternalismo medico, una disillusione crescente sul modo in cui il personale medico gestisce la fine della

⁶ M. de Montaigne, *Oeuvres complètes*. Testi scelti da Albert Thibaudet e Maurice Rat. Introduzione e note di Maurice Rat, Parigi: Gallimard, 1968, p. 78.

 ⁴ Cfr. P. Freire, per es., *Pedagogia do oprimido*, Porto: Afrontamento, 1972 [edizione utilizzata: la seconda, del 1975], e *Acção cultural para a libertaço e outros escritos*. Lisboa: Moraes, 1997.
 ⁵ Cfr. R. Dworkin, *Life's dominion*. *An argument about abortion and eutanasia*, London: Harper Collins Publishers, 1993.

 ⁷ Cfr. G. Howarth; Leaman (org), Encyclopedia of death and dying, Routledge, 2001 [edizione utilizzata: Enciclopédia da morte e da arte de morrer. Lisboa: Quimera, 2004, pp. 192-195].
 ⁸ V. Humbert, Je vous demande le droit de mourir. Parole raccolte e testo elaborato da Frédéric Veille. Neuilly-sur-Seine: Edizioni Michel Lafon, 2003, p. 148.

vita, l'aumento dell'individualismo nel corso di tutto il secolo scorso e un declino della credenza religiosa."9

Alcune di queste linee potrebbero essere esaminate. Per esempio: questo aumento dell'individualismo corrisponde ad un aumento dell'autonomia, o si tratta di cose diverse? D'altra parte, se è vero che il declino della fede religiosa può provocare un'atmosfera favorevole al fiorire di movimenti che rivendicano una maggiore autonomia nel morire, non bisogna dimenticare che questa stessa rivendicazione si può effettuare a partire da una prospettiva religiosa, anche cattolica, seguendo l'esempio di Hans Küng¹⁰. Comunque, anche io credo che il dibattito si affermerà.

In questo contesto, pensare la mortalità umana in modo che possa contribuire alla formazione di cittadini capaci di confrontarsi con le questioni di fine vita apre la via, a mio parere¹¹, all'elaborazione di una nuova ars moriendi.

2. Verità e conseguenza sulle questioni legate alla morte e al morire

Nei giochi dei bambini (o degli adulti), giocare al gioco della verità ("truth or consequences", in inglese) implica il fatto che non dire la verità comporta una conseguenza sgradevole.

Nel caso delle storie di fine vita, che, per loro definizione, includono naturalmente il morire e la morte, le società occidentali incontrano una grande difficoltà a dire la verità, soprattutto a partire dal momento in cui la maggior parte dei decessi ha cominciato a verificarsi in quei luoghi massificati e tendenzialmente spersonalizzati che sono gli ospedali, fatto che, per Philippe Ariès, ha preso piede soprattutto a partire dagli anni cinquanta del ventesimo secolo, benché ogni paese abbia la sua propria spe-

⁹ A. Mullens, "Preface". In C. G. Prad (org). *Assisted suicide. Canadian perspectives.* Ottawa: University of Ottawa Press, 2000, pp. xv-xvii.

¹⁰ H. Küng; W. Jens, Menschenwürdig Sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. Munich: Piper, 1995 [edizione utilizzata: Dying with dignity. A plea for personal responsability. With Contributions from Dietrich Niethammer and Albin Eser. Trad. di John Bowden. New York: The Continuum Publishing Company, 1998].

¹¹ Cfr. L. Santos, "Trois préfaces et un arôme de rose. A propos du statut de la philosophie de l'éducation", *Penser l'éducation. Philosophie de l'éducation et Histoire des Idées Pédagogiques*, n°11, Aprile, 2002, pp. 32-42.

cificità cronologica¹². Quindi, a causa del trasferimento del luogo in cui si muore – dalla casa all'ospedale, in cui si muore nell'ottanta per cento dei casi in base ai dati relativi al Portogallo¹³ e agli Stati Uniti¹⁴, tendenza identica a quella di molti altri paesi occidentali-, oggi ci sono molte meno persone che accompagnano il morente e, quindi, un buon numero di persone non vivranno mai l'esperienza di una morte "in diretta".

Che questo sia il risultato di una scelta o delle circostanze, parte dell'impatto che l'esperienza personale della morte potrebbe avere su di noi ci è risparmiata, così come l'accompagnamento, nel corso dei mesi, della persona che sta per morire.

Si constata dunque che molte società occidentali tendono ad evitare, in modo più o meno considerevole, il confronto con la verità sui dettagli più concreti che si riferiscono alla mortalità umana. Si direbbe che, ad eccezione di qualche riflessione filosofica, abbiamo della morte soprattutto una visione logico-sillogistica, espressa secondo un linguaggio "androcentrico": "Tutti gli uomini sono mortali. Socrate è un uomo. Dunque, Socrate è mortale". Così, se è forse vero che, come afferma Freud, l'inconscio non crede alla nostra mortalità, fatto che potrebbe de-colpevolizzare la nostra situazione di fuga dalla morte, la verità è che il nostro conscio razionale non sembra volerne sapere granché. Da qui, lo stupore e la quasi incredulità con la quale molti di noi hanno letto nell'aprile 2005 sui giornali, la notizia secondo la quale era stata messa in vendita in Belgio, in una determinata catena farmaceutica, un kit speciale destinato alla pratica medicalmente assistita dell'eutanasia a domicilio 15. Questa miscela di stupore e incredulità non deriva allora dalla sensazione che la morte è stata finora trattata con molta leggerezza, come se la questione si riducesse semplicemente ad applicare un kit a qualcuno che, nel rispetto della

¹² Cfr. Ph. Ariès, L'homme devant la mort. 2ª edizione, vol. II, Paris: Seuil, 1997 [edizione utilizzata: O homem perante a morte, trad. di Ana Rabaça, Lisboa: Publicações Europa-América, 1998, vol. II, p. 321].

¹⁵ Cfr., per es., La Libre Belgique on-line il 14.04.2005 o Le Monde on-line il 25.04.2005.

 ¹³ Cfr. D. Serrão, "Ética das atitudes médicas em relação com o processo de morrer", in D. Serrão; R. Nunes (org). Ética em cuidados de saúde. Porto: Porto Editora,1998, pp. 83-92.
 ¹⁴ Cfr. S. B. Nuland, How we die. Reflections on life's final chapter, 1993 [edizione utilizzata: Cómo morimos. Reflexiones sobre el ultimo capítulo de la vida. Trad. da Camilo Tomé. Seconda edizione. Madrid: Alianza Editorial, 1995, p.25.

legge, ha chiesto di morire? È questa sensazione legittima a provocare il nostro stupore, o, dietro di essa, il fatto che il poter determinare il momento e il modo della nostra morte è una possibilità che non è ancora riuscita a trovare un suo posto nel nostro immaginario, il quale continua a far corrispondere la morte alla fiamma di una candela che si spegne naturalmente senza il nostro aiuto? Quale che sia la risposta, è innegabile che per noi non è facile guardare la nostra morte in faccia.

Conseguenze? Tra le altre, la solitudine di coloro che muoiono o che sono sul punto di morire¹⁶, la solitudine di coloro che accompagnano un/una malato/a in fase terminale, i lutti a volte difficili perché vissuti in isolamento¹⁷, l'insensibilità al dolore degli altri e il disinteresse generalizzato in relazione alle prestazioni delle cure di fine vita.

A volte, solo degli elementi a forte carattere tragico hanno il potere di stimolare nelle società un grande dibattito sulla questione della fine della vita e del suo accompagnamento. In Francia, per esempio, sembra che gli elementi che hanno accelerato il dibattito siano stati la tragedia intorno alla morte di Vincent Humbert nel settembre 2003¹⁸ e, un po' prima, le storie dantesche sulle persone anziane, che vivevano spesso sole, uccise dall'ondata di caldo intenso dell'estate di quell'anno¹⁹.

Nei Paesi Bassi e in Belgio, invece, altri fattori hanno suscitato tale dibattito. Tuttavia, in ciò che segue, la mia attenzione non si focalizzerà su queste realtà, ma sul modo in cui alcune persone hanno vissuto e vivono la legalizzazione del suicidio assistito in Oregon, al momento il solo stato

¹⁶ Cfr., per es., N. Elias, La solitude des mourants (trad. dal tedesco). Seguito da Vieillir et mourir (trad. dall'inglese). Paris: Christian Bourgois Éditeur, 1987, e A. Lingis, The community of those who have nothing in common. Bloomington / Indianapolis: Indiana University Press, 1994.

¹⁷ Cfr., per es., M. de Hennezel, *La mort intime*. Paris: Robert Laffont, 1995, pp. 86-7, in cui l'autrice riferisce la sua personale esperienza sulla morte di suo padre. Questo caso fu raccontato in L. Santos, "A eutanásia num contexto de desenvolvimento pessoal e social", in *Actas do VII Congreso Galego-Portugués de Psicopedagoxía*, 24 a 26 de Setembro, Coruña: Universidade da Coruña, 776-785 [Revista Galego-Portuguesa de Psicolox/gía e Educación, nº 8, vol. 10, année VII, 2003b (CD)].

¹⁸ Cfr., V. Humbert, Je vous demande le droit de mourir. Parole raccolte e testo elaborato da Frédéric Veille. Neuilly-sur-Seine: Éditions Michel Lafon, 2003, e F. Chaussoy, Je ne suis pas un assassin, SI, Oh! Éditions, 2004.

¹⁹ Cfr., per es., J. Léonetti (Presidente della Mission d'Information sur l'Accompagnement de la Fin de Vie), *Respecter la vie. Accepter la mort.* Rapport nº 1708, tome 1 e 2. Paris: Documenti d'informazione dell'Assemblea Nazionale (Francia), 2004.

degli Stati Uniti in cui questo procedimento è legale. D'altra parte, questo paese ha dibattuto molto su tali questioni di fine vita, soprattutto a partire dagli inizi degli anni novanta del secolo scorso, inizio di decade che è coinciso con il primo suicidio assistito ad opera di Jack Kevorkian (1990), in risposta alla richiesta di Janet Elaine Adkins, una donna dell'Oregon che presentava i sintomi precoci dell'Alzheimer. Sottolineiamo che negli Stati Uniti sono stati organizzati diversi referendum sulla legalizzazione del suicidio assistito: a Washington nel 1991, in California nel 1992²⁰, in Oregon una prima volta nel 1994 e poi nel 1997, nel Michigan nel 1998, nel Maine nel 2000 e nelle Hawaii nel 2002 (in questo caso, l'iniziativa in favore della legalizzazione è partita dal potere legislativo dello stato e non ha seguito la via referendaria, come altrove). E' stato sempre nel corso di questa decade che i due casi, unici fino ad oggi, di richiesta di autorizzazione al suicidio assistito da parte dei medici e dei pazienti, sono stati portati di fronte alla Corte Suprema degli Stati Uniti (decisione negativa nel 1997, nel caso denominato Washington v. Glucksberg e Vacco v. Quill)²¹.

In ciò che segue, tuttavia, non mi interesserò a questioni di ordine giuridico, preferendo focalizzare la mia attenzione sui racconti di fine vita, a volte in discorso diretto, che alcune persone dell'Oregon hanno lasciato dopo aver appreso che potevano ricorrere legalmente al suicidio assistito. A mio parere, attraverso tali testimonianze, si ha una buona opportunità di testare la questione della verità e delle conseguenze per ciò che riguarda la fine della vita, tanto più che, secondo l'opinione degli specialisti, ci sono pochi racconti sui motivi che hanno portato persone malate al suicidio assistito e sui processi che tale pratica esige che essi percorrano²². Prima di

²⁰ Fino a tale data, 1992, le campagne erano focalizzate ancora sulla legalizzazione dell'eutanasia, poi però si constatò che non era politicamente corretto rivendicarla poiché spaventava troppo le popolazioni (cfr., E. Stutsman, "Political strategy and legal change", in T. Quill; Battin (org.). *Physician-assisted dying. The case for palliative care & patient choice.* Baltimore / London: The John Hopkins University Press, p. 254.

²¹ Sulle origini, negli Stati Uniti, del movimento per il diritto alla scelta nel morire si veda, per es., S. Law, "Choice in dying. A political and constitutional context", in T. Quill; M. Battin (org.), *Physician-assisted dying*, cit., pp. 300-308.

tin (org.). *Physician-assisted dying*, cit., pp. 300-308.

²² Cfr., R. Pearlman; H. Starks, "Why do people seek physician-assisted death?", in T. Quill; M. Battin (org.). *Physician-assisted dying*, cit., p.91.

trattare questa parte più esistenziale, tuttavia, introdurrò qualche osservazione sulla problematica teorica soggiacente al tema del suicidio assistito, con particolare attenzione a questioni che emergono anche nei racconti intimi, quali l'autonomia e, di conseguenza, la scelta.

3. La legalizzazione del suicidio assistito in Oregon

3.1 Vittoria della scuola dell'autonomia? Qualche osservazione

Per Leon R. Kass, medico e professore dell'università di Chicago, chiunque difenda il suicidio assistito fa parte di una delle due scuole di pensiero, che a mio parere, non si riducono al campo dell'etica medica, come l'autore sembra insinuare: una scuola che rivendica l'autonomia e una scuola che rivendica il principio generale di beneficenza e compassione (quest'ultima identificata anche con l'amore²³). Per Leon Kass, si tratta di due scuole che finiscono per unirsi nell'opposizione a quella che, assumendo il ragionamento non esplicitato dall'autore, potrebbe essere considerata una terza scuola di pensiero, opposta questa volta al suicidio assistito: quella che rivendica una certa "etica medica tradizionale" e pensa alla medicina come "una professione intrinsecamente morale, con i suoi propri principi immanenti e i suoi modelli di comportamento che impongono limiti su ciò che i medici possono fare"²⁴. A parere di Kass, nei primi due casi, invece, la professione del medico sarebbe considerata come amorale o moralmente neutra.

Prima di continuare, mi permetto di sottolineare che siamo di fronte a scuole di pensiero differenti, il che comporta che ci troviamo davanti a differenti modi di educare le persone agli scenari della fine della vita, poiché non è data scuola di pensiero che, in modo più o meno esplicito o veemente, non si sforzi di conquistare degli adepti, il che implica un ulteriore impegno educativo.

A proposito della sopramenzionata etica medica tradizionale, basata sul giuramento d'Ippocrate, ci sarebbe molto da dire. Diciamo rapida-

²³ Cfr., su questi principi, T. Beauchamp e J. Childress, *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press, 1979.

²⁴ L. Kass, "I will give no deadly drug': why doctors must not kill», in K. Foley; H. Hendin (org.), *The case against assisted suicide*. Baltimore and London: The John Hopkins University Press, 2002, p. 19.

mente che questo testo, che alcuni elementi della classe medica invocano come se si trattasse di qualcosa di sacro ed intoccabile, deve essere ben collocato nel suo contesto. In primo luogo, si tratta di un testo che non rifletteva né l'opinione né la pratica medica dell'epoca, in Grecia e a Roma. Molto probabilmente, la maggior parte dei medici dell'epoca non ne ha neanche sentito parlare. Ma c'è di più, esistono delle contraddizioni tra il contenuto del Giuramento e diversi brani della collezione dei testi detti ippocratici. In che modo, quindi, il Giuramento ha acquisito tale importanza? Precisamente dal momento in cui i valori cristiani diventano dominanti negli ultimi 150 anni dell'impero romano. Perché? Perché era il codice medico più adatto al cristianesimo e perché il cristianesimo è nel frattempo riuscito a diventare la religione ufficiale di stato. Non si dimentichi che il Giuramento era abbastanza segnato da influenze pitagoriche, la scuola filosofica greca che, giudicando l'esistenza necessaria all'espiazione delle colpe degli umani, considera l'obbedienza a Dio come dovere morale principale. In quest'ottica, pertanto, gli umani non dovrebbero commettere suicidio, qualunque sia la circostanza, poiché equivarrebbe a usurpare le prerogative divine, e dovrebbero lasciare una discendenza affinché la divinità continui ad essere venerata. Si comprende così che il Giuramento viene invocato solo per due ragioni, l'aborto e l'eutanasia, poiché è lì che risiede chiaramente la convergenza con l'interpretazione dominante del cristianesimo. Di fatto, nel Giuramento si afferma che il medico non darà alle donne sostanze abortive né, a nessuno, una medicina o una droga letale. Tuttavia, in quest'ultimo caso ci si può ancora domandare se quello che si dibatte è solo non dare una droga per non diventare complice di un assassinio o se include anche il non dare una droga per aiutare una persona a porre fine alla sofferenza (suicidio assistito). Quanto alle altre parti del Giuramento, come quelle che vietano l'utilizzazione del coltello da parte del medico, ossia la pratica della chirurgia, o come quella che obbliga il medico ad insegnare ai figli (non alle figlie) del maestro, esse non sono citate.

Come ho affermato, la maggior parte della pratica medica al tempo di Ippocrate non era regolata da queste norme. Il fatto è che, come è messo in evidenza da Paul Carrick, nel contesto filosoficamente pluralista in cui si viveva allora, nessuna scuola riusciva a convincere il pubblico più o meno "illuminato" che l'aborto e il suicidio "razionale" erano qualcosa di moralmente sbagliato. Alcune scuole difendevano anche il suicidio in alcune circostanze (si pensi, per es., agli Stoici e a Seneca, ai Cinici e ai Cirenaici, o ad alcuni brani di Platone) e, in ciò, erano seguite dai medici dell'epoca²⁵.

Con la fine di tale pluralismo filosofico, dovuto all'avvento di una concezione autoritaria del cristianesimo in cui, come scrive Ricoeur, la religione chiede la sanzione dello Stato e lo Stato l'unzione della religione²⁶, noi siamo consegnati ai valori "universali" che una certa classe di medici apprezza tanto.

Purtroppo, a mettere così in evidenza "il rispetto della vita", essi non comprendono che ci possono anche essere interpretazioni differenti per uno stesso valore condiviso, quello dell'inviolabilità della vita umana²⁷. Ma è tale contesto di superiorità morale supposta dal personale medico che fa sì che, ritornando a Kass, questi possa anche invocare "la purezza e la santità" nella quale il medico dovrà preservare la propria vita e la propria arte, in accordo con il contenuto del Giuramento, dimenticando tuttavia che questi attributi avevano tutto il loro senso nella prospettiva religiosa pitagorica propria del Giuramento. Per valorizzare la professione medica in un mondo secolare e non pitagorico come il nostro, è inadeguato mantenere un legame con questo tipo di linguaggio.

Da un altro lato, colui che è favorevole al suicidio assistito (quando si tratta degli Stati Uniti, non parlerò di eutanasia), non capisce perché la medicina debba continuare ad essere regolata da concezioni della vita generate da una sola corrente di pensiero, influenzata soprattutto da una certa interpretazione del cristianesimo secondo la quale, per principio, la persona "che abbandona il suo posto" attraverso il suicidio commette un grave peccato, dal momento che il Creatore ha deciso che la sua morte non sopraggiungerà che più tardi²⁸.

²⁵Cfr., P. Carrick, *Medical ethics in Antiquity. Philosophical perspectives on abortion and eu*thanasia. Dordrecht / Boston / London: Kluwer Academica Publishers, 1995, cap. V e VII, tra oli altri.

²⁶ Cfr., P. Ricoeur, "Tolérance, intolérance, intolerable", in Idem, *Lectures I. Autour du politique*. Paris: Le Seuil, 1991, p. 296.

²⁷ Cfr., R. Dworkin, Life's dominion. An argument about abortion and euthanasia. London: HarperCollinsPublishers, 1993, e L. Santos, "Eutanásia: para poder amar a vida até ao fim?", cit.
²⁸ Sulla storia del suicidio si veda, ad es., G. Minois, Histoire du suicide. La société occidentale face à la mort volontaire. Paris: Librairie Arthème Fayard, 1995.

In tutti i modi, i paesi occidentali non solo tendono a non avere più il cristianesimo come religione ufficiale di Stato, ma non lo considerano neanche come una religione che debba ostacolare la libertà di coscienza e di espressione di colui che, in alcuni ambiti, ha una concezione distinta della vita e del mondo. Come direbbe John Rawls, ora noi combattiamo per un pluralismo "ragionevole" (e non semplicemente un pluralismo puro, che potrebbe includere la difesa di concezioni razziste o di altre concezioni considerate come attentatrici della dignità umana²⁹) e per l'instaurarsi di un "consenso di intersezione"³⁰ o, nella terminologia di Ricoeur, per "consensi conflittuali"³¹, che si potrebbero considerare una specie d'acme del principio di tolleranza per il quale l'Europa ha tanto lottato nel corso dei secoli³².

Nell'ambito di questo spirito pluralista e secolare, rivendicare l'autonomia umana non è necessariamente sinonimo della rivendicazione di un individualismo de-solidarizzato di stampo capitalista, come insinua Kass.

A mio parere, Kass, non volendo approfondire l'argomento, presenta una visione riduzionista o semplicistica dell'autonomia, identificando l'autonomia con l'individualismo e con lo spirito di indipendenza di cui parla Alain Renaut³³. E, poiché non lo approfondisce, non riesce nemmeno ad andare più lontano nelle sue conclusioni. Per ciò, credo anche che Kass abbia torto quando afferma che i difensori della legalizzazione del suicidio assistito considerano la medicina come una professione moralmente neutra. Anzi, penso si possa dire che essi la sostengano e la rivendichino come moralmente e tecnicamente impegnata nell'alleviamento del dolore e della sofferenza umana e, inoltre, che, proprio per questa ragione, essi la pretendano così impegnata nell'aiuto at-

²⁹Cfr., J. Rawls, *Political liberalism*. New York: Columbia University Press, 1993 (per es., p. 36, nota 37).

³⁰ Cfr., ivi, pp. 133-172.

³¹ Cfr., Ricoeur, "Tolérance, intolérance, intolerable", cit., p. 303.

³² Cfr., D. P. Aurélio, *Um fio de nada. Ensaio sobre a tolerância*. Lisboa: Edições Cosmos, 1997, e L. Santos, "Peinar la muerte adentro. Eduardo Chillida e Ramón Sampedro como pretexto". *Itinerários de Filosofia da Educação*, nº 1, Porto: Afrontamento, 2004, pp. 135-149.
³³ Cfr., A. Renaut, *L'ère de l'individu. Contribution à une histoire de la subjectivité*. Paris: Gallimard, 1989, p. 56.

tivo al morire. In questo contesto, considero invece moralmente poco impegnata la posizione di un altro oppositore al suicidio assistito, Daniel Callahan, dell'Hastings Center. Per lui,

"Nel linguaggio corrente, è sempre appropriato parlare di dovere del medico ad "alleviare il dolore e la sofferenza", ma solo nella misura in cui si intende che ciò può essere fatto per risolvere unicamente i problemi della malattia, non quelli della vita stessa. Ciò che la vita in se stessa alla sua fine può darci è una morte che, nella sofferenza che essa porta, non sembra aver alcun senso. È un problema terribile, ma è un problema del/della paziente, non del medico."³⁴

Non comprendo come sia possibile effettuare tali distinzioni radicali tra la sofferenza e il senso da attribuire ad una fine della vita che può solo accentuare questa stessa sofferenza. Sembra facile in queste circostanze sostenere che questa sofferenza "esistenziale" –che lo psichiatra Scott Peck qualifica anche come "emozionale"³⁵- non riguardi che la persona malata e non il medico. Ma è del tutto onesto?

Sono d'accordo con Eric J. Cassel quando, riflettendo sulle distinzioni da fare tra dolore e sofferenza, considera che questi aspetti non possono essere disgiunti dal "senso" [meaning] che ciascuno attribuisce loro. Per tale motivo, scrive:

"A meno che non ci si prenda cura della sofferenza, il dolore resta spesso intrattabile. A meno che non ci si prenda cura della sofferenza, anche se il dolore è controllato, tale sofferenza può continuare. Ed è consuetudine che la sofferenza non venga alleviata." ³⁶

Così, per Cassel, "La sofferenza è troppo individuale, e alcuni perdite sono troppo devastatrici [intransigent], affinché la simpatia possa offrire un reale conforto [...]"³⁷.

³⁷ Ibidem.

³⁴ D. Calahan, "Reason, self-determination, and physician-assisted suicide", in K. Foley; H. Hendin (org.). *The case against assisted suicide*, cit., p. 59.

³⁵ Cfr., S. Peck, *Denial of the soul* [edizione utilizzata: *A negação da alma. Perspectivas médicas e espirituais sobre a eutanásia e a mortalidade.* Cascais: Sinais de Fogo, 2002, per es. pp. 94 e 283], L. Santos, "Eutanásia: para poder amar a vida até ao fim?", cit., e L. Santos, "A eutanásia num contexto de desenvolvimento pessoal e social", cit.

³⁶ E. Cassel, "When suffering patients seek death" in T. Quill; M. Battin (org.). *Physician-assisted dying. The case for palliative care & patient choice*, cit., p. 86.

Si può dunque in fase terminale, e secondo le parole di Timothy Quill e Margaret Battin, scegliere il suicidio assistito nel nome di una "necessità di salvaguardia di sé, per evitare di esser distrutto fisicamente e di esser privato di significato esistenziale dalla malattia e dalla morte imminente"³⁸, o in altri termini, per evitare una "maggiore disintegrazione personale"³⁹, considerata peggiore della morte. In tali casi, è così strano che il medico possa mettere a disposizione il proprio sapere a servizio di un atto di questo tipo? E può agire come se questa minaccia di disintegrazione personale sentita dal/dalla malato/a non lo riguardasse e come se l'attenuazione o l'eliminazione di tale minaccia non potesse ricadere nel ambito legittimo delle sue attività?

3.2 Storie di speranza, di dignità e di scelta

Come ho già affermato, tratterò qui di un libro pubblicato nel 2003 – Compassion in Dying: stories of dignity and choice⁴⁰- che cerca di raccontarci in modo molto diretto parti essenziali della vita di alcune persone in Oregon che, tra il 1998 e 2003, hanno chiesto di essere accompagnate alla fine della loro vita dai volontari dell'organizzazione Compassion in Dying⁴¹, per essere aiutate nell'ottenimento della terapia letale (anche se poi non l'utilizzavano), per risolvere un problema di dolore che il personale medico non riusciva a trattare in modo adeguato, per avere qualcuno con cui parlare liberamente, per rendere più semplice la comunicazione con i parenti che non accettavano le loro posizioni, o, semplicemente, per non morire sole.

Propongo che si parta dal principio secondo cui queste storie corrispondono alla realtà. Meglio, propongo che si parta dal principio che, anche se non vi corrispondono del tutto, lo potrebbero. Sostengo in tal modo che, liberati da una prospettiva "realista", possiamo concepire tali

³⁸ T. Quill; M. Battin, "False dichotomy versus genuine choice", in Idem (org), *Physician-assisted dying. The case for palliative care & patient choice*, cit., p. 2.

⁴¹ Nel 2005 le organizzazioni *Compassion in Dying e End-of life Choices* si sono fuse per creare *Compassion & Choices*.

³⁹ T. Quill; Ch. Cassel, "Nonabandonment: a central obligation for physicians" in T. Quill; M. Battin (org.). *Physician-assisted dying. The case for palliative care & patient choice*, cit., p. 29. ⁴⁰ B. C. Lee, *Compassion in dying: stories of dignity and choice*, Troutdale (Oregon): NewSage Press, 2003.

storie come un esercizio di immaginazione sui vantaggi e gli svantaggi della legalizzazione del suicidio assistito. Se a partire da questo esercizio immaginario i vantaggi sembrano imporsi chiaramente in rapporto agli svantaggi, credo ci sia qualche fondamento per difendere una legge capace di salvaguardare tutti quei benefici che ha già apportato agli abitanti dell'Oregon e, in tal modo, si permetterà che altre persone possano nel futuro raccontare storie simili e, se possibile, ancora più "felici", per quanto sia possibile parlare di felicità nel morire e nella morte.

In questo libro curato da Barbara Coombs Lee, presidente di Compassion in Dying Federation e abitante dell'Oregon, sette capitoli sono dedicati a persone che sono ricorse a Compassion in Dying per cercare di ottenere la terapia letale, o meglio, come scrive Barbara Lee, per ottenere "la speranza, la dignità e la scelta nei propri processi di morte"⁴². Dal momento che questa organizzazione ha già molta esperienza, le persone sono portate a cercare il suo aiuto invece di affrontare da sole il percorso burocratico che le autorizzerà a ricorrere al suicidio assistito. In tal modo si spiega perchè i volontari di questa organizzazione hanno accompagnato "approssimativamente tre quarti dei casi di suicidio assistito in Oregon"⁴³. Tuttavia, come afferma una volontaria con tre anni di esperienza, Michaele Wilk Houston, "Compassion non è un'organizzazione che promuove la morte medicalmente assistita, è un'organizzazione che promuove la scelta"44. Di fatto, si affermerà anche dopo aver letto il libro di Barbara Lee che il termine e concetto che rimane in mente è precisamente quello di scelta/choice, fatto per nulla sorprendente. Come sostiene Sylvia A. Law,

"Il movimento in favore della scelta alla fine della vita fa parte di una guerra culturale. È improbabile che la generazione del dopo-guerra che ha passato la propria vita a compiere scelte nell'ambito delle relazioni, della sessualità, della riproduzione e del parto improvvisamente dica: 'bene, ora che sto per morire, che lo Stato mi dica come farlo'."⁴⁵

⁴² B. C. Lee, Compassion in dying: stories of dignity and choice, cit., p. XIV.

⁴³ Ivi, p. XVI.

⁴⁴ Ivi, p. 51.

⁴⁵ S. Law, "Choice in dying. A political and constitutional context" in T. Quill; M. Battin (org.). *Physician-assisted dying*, cit., p. 307.

Tuttavia, un conto è sentir parlare teoricamente della necessità di procurarsi l'aumento delle scelte nelle situazioni di fine vita, compresa la possibilità di ricorrere al suicidio assistito, un conto è sentire in modo ricorrente le persone vicine alla morte rivendicare loro stesse tale scelta in modo energico e appassionato, avendo l'impressione poi che gran parte del significato dei loro ultimi momenti dipende dalla possibilità di ricorrere o meno a questa possibilità, come emerge in questo libro sull'Oregon. Tra le sette persone le cui storie sono oggetto di una presentazione più sviluppata –tre donne e quattro uomini (tra loro, due ricevettero la sostanza letale, ma poi non l'utilizzarono)- c'erano sei casi di cancro e uno di sclerosi laterale amiotrofica (o malattia di Lou Gehrig).

Oltre questi sette "ritratti" (con le loro rispettive fotografie), il libro include ancora qualche breve nota su altre undici persone che sono ricorse all'aiuto di Compassion in Dying. Tra loro non tutte hanno finito con lo scegliere il suicidio assistito; alcune, infatti, hanno rinunciato a richiederne la prescrizione. Su questi casi, si potrebbe dire la stessa cosa che la volontaria Michaele Wilk Houston ha affermato a proposito di una di tali persone: "non era la scelta appropriata per Bill"46. Come spiegava la stessa volontaria ad una delle persone che lei accompagnò, l'importante per l'organizzazione Compassion in Dying era assicurare che tutti fossero capaci di affrontare la morte a loro modo"47. Assicurarsi questo rapporto con la morte è molto differente da, come affermava Paulo Freire sull'educazione, essere capaci di leggere e scrivere le nostre vite? Nei due casi, si tratta di porre delle scelte razionalmente e emozionalmente consistenti e di poter agire in base ad esse.

Laddove il libro ci fornisce più dettagli sulle caratteristiche psicologiche dei pazienti, è possibile notare che alcune di esse sono sempre presenti: un temperamento attivo che si traduce alle volte con l'esercizio non professionale di attività sportive, l'indipendenza, la forte volontà, la tendenza a rimettere in discussione l'autorità, l'accento posto sulla libertà di scelta dei/delle cittadini/cittadine e la volontà di morire a casa e non in ospedale, "luogo molto spaventoso, con i suoi corridoi freddi e i suoi

⁴⁶ B. C. Lee, Compassion in dying: stories of dignity and choice, cit., p. 60. ⁴⁷ Ivi, p. 59.

odori strani"48, secondo le parole di un'adolescente di tredici anni, nipote di una donna che praticò il suicidio assistito.

Tenuto conto di tali caratteristiche ed essendo ogni perdita causata dalla malattia percepita come una perdita di dignità (sia che si tratti di cadute costanti che obbligano a chiedere aiuto per risollevarsi, sia che si tratti dell'impossibilità di essere puliti a causa di incontinenze urinarie e intestinali, ecc.), è difficile per queste persone assistere alla propria lenta degradazione e disintegrazione personale. Tuttavia, non voglio in tal modo generalizzare e affermare che tutte le persone che presentano simili caratteristiche difendono la legalizzazione del suicidio assistito, ma penso che esistano forti probabilità in questo senso. Non sostengo neanche che questo tipo di persone consideri la propria lenta degradazione fisica e psicologica come una perdita di dignità, ma penso che la probabilità che sia così sia alta.

Scendendo nel particolare, a conferma del fatto che chi attraversa circostanze simili si rifiuta di assistere alla propria degradazione e disintegrazione personale, una delle persone descritte, Penny Schleuter, allora in cura per il cancro – morirà volontariamente nel settembre 1998-, si rese disponible nel marzo del 1997 a deporre in favore della legalizzazione quando il Senato dell'Oregon decise di ascoltare testimonianze in favore della legge sul suicidio assistito. Schleuter non concepiva che questa possibilità, dopo esser stata approvata tramite referendum, le fosse tolta, tanto più che la paragonava ad una assicurazione automobilistica: contrattandone una, non si desidera veramente avere un incidente, ma è meglio prevenire⁴⁹. In modo analogo, il fatto che una legge autorizzi il suicidio assistito non vuol dire che sarà utilizzata, ma significa che, se lo vogliamo, possiamo utilizzarla. Poiché al tempo correvano ugualmente il rischio di non ottenere la terapia, a causa questa volta di un'azione dell'Attorney General, John Ashcroft, nel novembre 2001 James Romney e Richard Holmes, due persone descritte in questo libro, si sono proposte come querelanti nel caso Oregon vs Ashcroft (2002). In verità, l'aspetto rassicurante dell'esistenza della legge è molto sottolineato nel corso dell'opera. Così si spiega un fatto che alcuni troveranno strano, ossia che le persone che ottengono la medicina, la con-

⁴⁸ Ivi, p. 47. ⁴⁹ Cfr., ivi, p. 24.

servino nel frigorifero e finiscano per non utilizzarla. Di fatto alcune richieste di tale medicina non sono effettuate con la chiara intenzione di utilizzarla. Quello che interessa a queste persone è sapere che, se la loro situazione diventasse intollerabile, potrebbero comunque sfuggire alla sofferenza. È bene comprendere che una sofferenza che si sa essere eliminabile è una sofferenza che si sopporta più facilmente.

Da un altro lato, secondo quanto espresso nel libro, la legalizzazione del suicidio assistito aiuta alcuni a comprendere che l'utilizzo del revolver non è necessario nella misura in cui possono utilizzare la legge⁵⁰. Tramite essa, Compassion in Dying dichiara che dal 1998, è riuscita a impedire cinquantanove suicidi violenti potenziali, orientando i pazienti verso la possibilità di una morte assistita.

Molto spesso, come vediamo, non è il dolore fisico che è difficile da sopportare, ma la lenta degradazione alla quale siamo soggetti/e. Lo stesso Oregon Death With Dignity Act non considera il dolore come una tra le ragioni possibili per reclamare il suicidio assistito, dal momento che esso può essere richiesto solo da una persona adulta che soffra di una malattia in fase terminale⁵¹, definita in un altro capoverso della legge come "una malattia incurabile e irreversibile che è stata medicalmente confermata e che, secondo un giudizio medico ragionevole, condurrà alla morte in sei mesi"52.

Alla fine, sempre in relazione alle persone descritte in questo libro sull'Oregon, è importante affrontare la questione delle loro opinioni religiose, poiché agli occhi di alcuni il suicidio assistito è richiesto, soprattutto, da colui che non intrattiene una relazione forte con un Dio personale⁵³. Benché io non abbia avuto accesso a questo tipo di statistiche- esistono veramente? E, anche se esistessero, sarebbe interessante sapere come, a tale livello, si distingueranno le relazioni forti con Dio da quelle meno forti-, la verità è che, come ho già sostenuto, ci sono persone che si suppone vivano in una relazione stretta con un Dio personale e che, anche in questo caso, sono favorevoli alla legalizzazione del suicidio assistito. Tale fatto

⁵³ Cfr., per es., S. Peck, Denial of the soul, cit., p. 282.

⁵⁰ Cfr., ivi, p. 135.
⁵¹ Cfr. alinea 2.01, in S. Behuniak; A Svenson, *Physician-assisted suicide. The anatomy of a* constitutional law issue. Lanham/ Oxfors: Rowman &. Littlefield Publishers, 2003, pp. 29-36. ⁵² Ivi, alinea 1.12, p. 30.

viene esaminato anche nel capitolo dieci di questo libro, "Prospettive spirituali in relazione all'aiuto a morire", in cui si dà la parola ad un rabbino che fu per quaranta anni a capo di una comunità ebraica nell'Oregon e ad una reverenda, anche lei dell'Oregon, ordinata nel 1982 dalla Chiesa Unita di Cristo (United Church of Christ). Entrambi difesero la proposta di legge sul suicidio assistito, ritenendo che la loro posizione fosse giustificata da un punto di vista giudaico-cristiano. Ometto le loro argomentazioni per ragioni di spazio e focalizzo la mia attenzione su ciò che si può dire della posizione religiosa delle persone descritte.

Riassumendo, si affermerà che quasi tutte tali persone mostrano di essere molto distanti dalle religioni organizzate, il che non significa che siano insensibili a questioni che alcune tra loro caratterizzano come "spirituali" (credere, per es., alla possibilità di una vita personale e felice dopo la morte) né che, per il momento della morte, non si possa scegliere, tra l'altro, la lettura di un salmo, in un caso concreto, il salmo numero 23, che una consultazione della Bibbia confermerà essere quello del Buon Pastore. Una maggiore prossimità al rituale religioso è presente nel caso di un omosessuale affetto da AIDS che riunisce amici ed amiche a casa per una cerimonia religiosa con Comunione (la confessione cristiana non è identificata). In oltre, troviamo di tanto in tanto nel libro espressioni che rinviano ad una relazione con Dio, per esempio una delle persone ha affermato che il grande impegno dei volontari di Compassion l'aveva portata a credere di nuovo in Dio. Da un altro lato, si trova in tutto il libro l'idea che le cure apportate a coloro che vogliono morire corrispondono ad una specie di "chiamata" o di vocazione, linguaggio che sembra rinviare all'ambito religioso.

Bisogna mettere in evidenza, per il suo carattere particolare, la morte di Jake Harris attraverso suicidio assistito, dal momento che, a leggere Marie de Hennezel e altri racconti del genere, in essa sembra riprodursi l'atmosfera che si ritrova nelle unità di cure palliative o nella prestazione di cure palliative a domicilio. Di fatto, nei racconti di Hennezel sulle morti sopraggiunte nelle unità di cure palliative in cui lavora, traspare un'atmosfera di calma e serenità, come se la morte potesse essere un dono che arricchisce tutti⁵⁴. D'altronde, questi racconti sono spesso presentati come

⁵⁴ Cfr., Hennezel, per es., *La mort intime*, cit.

se, in contrappunto al suicidio assistito e all'eutanasia, si trattasse di una specie di morte "ideale" per il malato di cancro o di AIDS che è in fase terminale. Tuttavia, è così che Jake sembra morire. Dei vecchi amici e amiche, che lo aiutarono in questa tappa finale, sono anche arrivati a dire: "come per magia, occuparci di Jake è diventato qualcosa di molto importante nelle nostre vite. La cosa più importante. La yurta di Jake era il luogo in cui dovevamo stare. La consideravamo sacra, era un tempio. Tutte le persone della *Jakezone* hanno una storia da raccontare." ⁵⁵

In fondo, quale differenza c'è tra questo tipo di racconto e quelli più commoventi che Hennezel ci ha fornito? Apparentemente, si trova la stessa pace, la stessa accettazione della morte. La questione continua ad essere quella del controllo, e quella dei valori e delle convinzioni personali: alcuni si sentono in pace solo quando sanno che hanno, quando vogliono e quando ne hanno bisogno, una via d'uscita a loro disposizione, altri sono capaci di accettare la degradazione del corpo, circondati da un buon ambiente e abbastanza fiduciosi per credere che non li si lascerà soffrire troppo. Ma in Francia, da cui provengono i racconti di Hennezel, l'eutanasia e il suicidio assistito sono vietati. Se queste disposizioni fossero legali, le decisioni di alcune persone di cui lei parla non cambierebbero? In Francia, se i pazienti che sono sottoposti a cure palliative non accettano la loro situazione, qual è l'alternativa?

4. Il rispetto del morente ha una componente politica

Prima nel corso di questo testo, ho citato Sylvia Law a proposito del movimento crescente che desidera fornire alle persone il più ampio ventaglio di scelta quando la morte è vicina. Si tratta di una citazione che si trova alla fine di uno dei suoi testi e che fa parte di un'opera curata da Timothy Quill e Margarett Battin⁵⁶. Semplicemente, devo ammettere che mancava una riga alla fine di questo testo. Presento dunque adesso quest'ultimo paragrafo nella sua interezza:

"Il movimento in favore della scelta alla fine della vita fa parte di una guerra culturale. È improbabile che la generazione del dopo-guerra che ha passato la sua

⁵⁵ Ivi, p. 101.

⁵⁶ T. Quill; M. Battin (org). *Physician-assisted dying*, cit., p. 307.

vita a compiere scelte nel campo delle relazioni, della sessualità, della riproduzione e del parto improvvisamente dica: "bene, ora che sto per morire, che lo Stato mi dica come farlo". Ma la storia non è mai inevitabile."57

La storia non è inevitabile. Quando è iniziata la Prima Guerra Mondiale, Freud ha scritto che non avrebbe mai immaginato che una cosa simile sarebbe potuta accadere in Europa, tra popoli detti "civilizzati". Ma in fin dei conti, affermava, ci sono più ipocriti della cultura che esseri veramente civilizzati, e ciò spiega il fatto che alle volte viene via la vernice che ci protegge dalla violenza.

La guerra culturale sulla scelta alla fine della vita è ancora ai suoi esordi nella maggior parte dei paesi. In Portogallo, sembra non essere nemmeno iniziata. Come ci educheremo? Quando comprenderemo che, come scrive Barbara Lee, "il rispetto che abbiamo per i morenti ha una componente politica [...]"58? Di fatto, come rispettare coloro che stanno per morire se toglieremo loro le scelte che una società democratica dovrebbe poter fornire?

Qual è la conseguenza se non vogliamo giocare fino in fondo a "verità e conseguenza" nel campo della morte e del morire? Continuare a parlare della morte e del morire a voce bassa provoca, come abbiamo già affermato, lutti difficili e solitari, malattie e morti vissute in segreto, indifferenza nei riguardi di coloro che sopravvivono a malattie gravi.

Quando ho discusso il libro sul suicidio assistito in Oregon, ho chiesto che si rinunciasse a sapere se tutte queste storie corrispondevano alla realtà, a ciò che era di fatto accaduto, ho chiesto che si facesse uno sforzo di immaginazione al fine di apprezzare il loro lato plausibile e ragionevole. A mio parere, queste storie presentano chiaramente un saldo attivo (come, di conseguenza, la legge che le rende possibili, anche se i dettagli possono essere migliorati⁵⁹), tanto che anche un autore come Daniel Lee, chiaramente contrario al suicidio assistito per motivi religiosi, riconosce che il modo ragionevole in cui si è proceduto alla legalizzazione in Oregon non lascia spazio per continuare a combatterlo altrove ricorrendo alla forza della legge⁶⁰.

 ⁵⁷ S. Law, "Choice in dying. A political and constitutional context", cit., p. 307.
 ⁵⁸ B. C. Lee, Compassion in dying: stories of dignity and choice, cit., p. XIII.
 ⁵⁹ Cfr., per es., R. Cohen-Almagor, The right to die with dignity. An argument in ethics, medicine, and law. New Brunswick / New Jersey/London: Rutgers University Press, 2001, soprattutto pp. 172-180.
 ⁶⁰ Cfr., D. Lee, "Physician-assisted suicide: a conservative critique of intervention". Hastings Center Report, January-February, 2003, pp. 17-19.

Fondamentalmente, tutte le persone di cui si parla in questo libro avevano soprattutto una rivendicazione da fare: il diritto alla scelta, il diritto ad essere rispettati per le proprie più intime convinzioni, il diritto a che gli altri non impongano loro una morte di cui non volevano morire. Da un punto di vista esistenziale e politico, è gravissimo imporre all'altro la morte di cui lui/lei non voleva morire, una morte nella sofferenza che lui/lei non ha voluto. L'organizzazione di una società non può rinunciare a una politica delle questioni della malattia e del morire, che contribuisce in tutto a una diminuzione del malessere fisico, psicologico e spirituale di queste persone. C'è un miglior mezzo di valutazione dello stato di salute di una democrazia che osservare il modo in cui si occupa dei suoi membri più deboli e vulnerabili?

(traduzione dal francese di Daniela Petrone)

SANTOS, Laura F. (2008). Storie di fine vita: verità e conseguenza. *Bioetica. Rivista Interdisciplinare. Trimestrale della Consulta de Bioetica*, Anno XVI, n. 1, marzo, pp. 85-104.