

INDICE

EDITORIALE: Amare è avere cura <i>Don Aurelio Fusi</i>	pag. 3
Curare il malato e curare la malattia. Per una visione realista e scientifica del fenomeno umano in Medicina <i>Luigi Tesio</i>	pag. 7
La cura e il senso dell'esserci <i>Luigina Mortari</i>	pag. 18
“La cura: l'unità oltre le specializzazioni” <i>Roberto Franchini</i>	pag. 25
“Integrated care” e approcci olistici nella disabilità intellettiva: per una cura centrata sulla persona <i>Elisa Rondini</i>	pag. 38
Qualità di vita e qualità dell'assistenza: aspetti clinici ed etici riguardo a nutrizione e contenzione <i>Flavia Caretta</i>	pag. 54
La vita nelle nostre mani <i>Padre M. Faggioni</i>	pag. 61

EDITORIALE: AMARE È AVERE CURA

Avere cura non è solo una delle attività degli esseri umani sulla terra; avere cura è il fondamento stesso della nostra vita perché è la dimensione entro la quale Dio ci chiama all'essere. Ci prendiamo cura di coloro che amiamo e solo attraverso il concreto avere cura, l'amore che sentiamo e che dichiariamo non rimane una parola astratta.

Ma qual è lo specifico dei cristiani nell'aver cura? Non è certo soltanto quello relativo ai figli o ai coniugi o ai genitori ecc. Anche il mondo precristiano, il mondo pagano, era così. La cura era riservata ai congiunti da vincoli familiari di sangue. Perciò Gesù, sconvolgendo questo schema fisso, invitava i suoi ascoltatori e invita tutti noi oggi, ad un cambio di prospettiva. «*Ciò che volete gli uomini facciano a voi, anche voi fatelo a loro. Se amate quelli che vi amano, che merito ne avrete? Anche i peccatori fanno lo stesso. E se fate del bene a coloro che vi fanno del bene, che merito ne avrete?*» (Lc 6,31,33).

Avere cura è inscritto nella struttura costitutiva dell'essere umano ed è un atteggiamento profondamente cristiano e, quindi, vissuto dai santi. Don Milani lo ha insegnato ai suoi ragazzi - *I care* - per farli crescere responsabili. Con la sua visita a Barbiana papa Francesco ha rilanciato questa attitudine di cura che si fa amorosa e umile attenzione verso tutti e verso tutto. Ha ricordato Francesco il 20 giugno 2017: «*Sono venuto per rendere omaggio alla memoria di un sacerdote che ha testimoniato come nel dono di sé a Cristo si incontrano i fratelli nelle loro necessità e li si cura, perché sia difesa e promossa la loro dignità di persone, con la stessa donazione di sé che Gesù ci ha mostrato, fino alla croce*». *I care* dice più che fare con cura: significa coinvolgersi nella costruzione di un modo migliore, di una Casa migliore, di una comunità migliore... accettando di pagare di persona. Al contrario, la non cura è sempre una situazione disumanizzante.

Don Orione ha avuto cura; la sua stessa vita è stata una continua cura per chi lo avvicinava e per chi lo incontrava attraverso le sue opere di carità. Una cura in particolar modo rivolta agli ultimi, ai *desamparados*, proprio perché ultimi nella stima e nella considerazione sociale. Ma privi di tale considerazione sociale lo sono anche

oggi tanti adolescenti, anziani e disabili che vivono nelle nostre scuole e nelle nostre Case di carità; nella miope visione, prevalente nella nostra società, essi infatti non hanno «*apparenza né bellezza per attirare i nostri sguardi*» (Is 53,2).

Don Orione ci insegna una cura a 360 gradi, a tutto tondo, perché nel suo cuore vi è stato spazio e tempo per chiunque: per l'anziano come per il giovane da istradare al lavoro; per il disabile e per l'orfano rimasto solo dopo i terremoti di inizio novecento. La sua capacità di cura rivolta a tutti, lo ha reso un santo originale, un cuore senza confini, come egli stesso ha detto di sé. Il suo sguardo si è rivolto in alcuni momenti a specifiche categorie di persone come i terremotati o gli orfani per i quali ha aperto scuole ed istituti. In questi casi la sua risposta alle urgenze del momento è stata una carità istituzionalizzata, necessaria per risolvere urgenze complesse e che richiedevano tempi lunghi. Altre volte, invece, il suo sguardo si è posato su singole persone, bisognose di una carità economica ma ancor più spesso di una parola di conforto e di speranza.

Ovviamente la carità a 360 gradi non può essere priva di fantasia. Anche in questo Don Orione è stato nostro maestro. Infatti, tra i bisognosi a cui egli ha guardato con cura, vi furono anche le nobili decadute. Si trattava di persone cadute in disgrazia e non più in grado di pensare a se stesse con una vita dignitosa. Scriveva al cardinale Boetto di Genova: «*Mi si presentano casi veramente pietosi di signore le quali erano già ricche e talora sono anche nobili ma ora decadute e a tale stato di miseria e di avvilitamento da non credersi... vestono magari ancora vecchi abiti che fanno pensare all'antica loro agiatezza*» (Scritti, 70,112), ma di fatto erano ormai bisognose di tutto. Nel frattempo, Don Orione si era raccomandato a Santa Caterina da Genova, nobilissima, e quindi sensibile alle esigenze di queste donne cadute in disgrazia. Nel giro di poche settimane, il desiderio di Don Orione incominciò a concretizzarsi perché ricevette in dono una villa posseduta dai marchesi Durazzo-Grimaldi, a Pino di Molassana, a sei chilometri da Genova e in collina. Continuava Don Orione nel suo scritto al cardinale: «*la villa non è molto grande, ma già capace di accogliere venticinque signore, ciascuna con camera propria al secondo e terzo piano. Al quarto, starebbero le suore addette. Avanti e retro c'è giardino, poi un po' d'orto e una striscia di terreno a viti e piante da frutta. Penso che Santa Caterina, la quale era di buon gusto non solo nello spirituale ed era pure buona amministratrice, se ne sia incaricata Lei, chissà che, in avvenire non faccia di più*» (Scritti, 70,113). Ovviamente, il cardinale Boetto diede il suo assenso a un'opera così originale e che solo un uomo dall'animo aperto come Don Orione, avrebbe potuto immaginare. Il giorno dell'inaugurazione, 29 maggio 1939, insieme al cardinale e a Don Orione, erano presenti cinquantotto nobili tra marchese, contesse, duchesse e baronesse

Tra i molti, ho voluto ricordare questo evento della vita di Don Orione per invogliarci ad avere fantasia nella cura. Non si devono avvicinare solo i malati o coloro che bussano alla porta della caritas. A volte il povero porta abiti ancora dignitosi ma è malato di solitudine, di abbandono, di vuoto esistenziale e necessità di progettualità di vita. Lo sguardo di Don Orione, ieri come oggi, non è miope, vede in profon-

dità, oltre l'apparenza. Vede che «nel più misero degli uomini brilla l'immagine di Dio». Vede che la dignità della persona, non dipende dalla ricchezza, dalle facoltà cognitive, dalla rispettabilità sociale o da altre qualità, ma dal fatto di essere persona creata ad immagine e somiglianza di Dio. E di conseguenza, la cura è necessaria, sempre. Essa infatti può portare speranza e vita laddove sembra ormai esserci posto solo per la disillusione e per la morte.

Per questo carissimi, noi siamo chiamati oggi ad avere lo sguardo, il cuore, la cura che Don Orione ci ha testimoniato. A ognuno di noi è accaduto di essere cura per un'altra persona, o di averla ricevuta; tale cura può cambiare la vita, può davvero trasformare la disperazione in conforto a volte insperato: «*Ecco, io sto per fare una cosa nuova; essa sta per germogliare; non la riconoscerete? Sì, io aprirò una strada nel deserto, farò scorrere dei fiumi nella steppa*» (Is 43,19). Le parole antiche ed eterne del profeta Isaia non disegnano un sogno. Esse dicono cosa accade quando liberamente un essere umano, nella cura, vive il proprio lavoro, le proprie giornate.

A tutti auguro un santo Natale ed un felice nuovo anno.

Don Aurelio Fusi
(Direttore provinciale)

di Luigi Tesio - *Professore Ordinario di Medicina Fisica e Riabilitativa, Università degli Studi di Milano; Direttore del Dipartimento di Scienze Neuroriabilitative, Istituto Auxologico Italiano, IRCCS, Milano*

CURARE IL MALATO E CURARE LA MALATTIA. PER UNA VISIONE REALISTA E SCIENTIFICA DEL FENOMENO UMANO IN MEDICINA

Questo testo è la trascrizione del capitolo *Curare il malato e curare la malattia per una visione realista e scientifica del fenomeno umano in Medicina*, già pubblicato nel volume *Cura il tuo prossimo come te stesso. La persona al centro della ricerca e delle cure* (a cura di Michele Colasanto e Mario Colombo), edito da Il Pensiero Scientifico¹.

PARS DESTRUENS

Malato e malattia: una contrapposizione che viene da lontano

L’*aforisma* “curare il malato e la malattia” rivela profondo buon senso e un lodevole afflato etico ma rischia di essere fuorviante. Il rischio è che “curare il malato” traduca soltanto la parola inglese *caring* (prendersi cura), nel mentre si lascia al “curare la malattia” la traduzione della parola inglese *curing* (combattere e possibilmente sconfiggere la causa biologica della malattia stessa): si affermano dicotomia e subalternità fra i due “curare”, dunque, a dispetto delle buone intenzioni. Il modello medico dominante è bio-medico, ovvero fa dell’intervento del singolo medico sul singolo malato (la Medici-

1 Tesio, L. (2019). Curare il malato e curare la malattia per una visione realista e scientifica del fenomeno umano in Medicina, pp. 79-95, in: Colasanto, M. E Colombo, M. (a cura di) *Cura il tuo prossimo come te stesso. La persona al centro della ricerca e delle cure*, Roma: Il pensiero scientifico Editore.

na che si può definire “clinica”, dal Greco κλινω: chinarsi - sul malato, ovviamente) un’applicazione totalmente subalterna ai progressi delle scienze chimico-fisico-biologiche (Tesio, 2015). La relazione interpersonale e l’osservazione del paziente nel suo complesso, nonché terapie comportamentali come il colloquio o l’esercizio, appaiono come una ridondante confezione etico-umanitaria avvolta intorno al vero prodotto scientifico, quello realizzato dalle bio-scienze su parti corporee.

Modello scientifico e modello clinico: verso una subalternità totale della clinica

Il modello medico è soltanto una variante del modello scientifico dominante, che risale almeno al XVII secolo e che potremmo definire riduzionista-determinista. Si pensi alla celeberrima *Lezione di anatomia del dottor Tulp*, realizzata nel 1632 da Rembrandt. L’intero deve essere aperto e studiato nelle sue parti e da diverse prospettive di osservazione. L’osservazione diretta prevale sul “libro”: quello aperto ai piedi del cadavere dovrebbe essere il trattato anatomico del Vesalio, ma nulla cambierebbe se fosse un’opera di Aristotele, di Galeno o anche la Bibbia stessa. Aprire il fenomeno, rompere il giocattolo, consente di scoprire le relazioni deterministiche e soprattutto generali che legano fra loro le parti così da restituire il funzionamento dell’intero (Tesio, 2012). Un padre fondatore della nuova scienza (forse il padre) fu Galileo Galilei. Un suo principio metodologico determinante era quello di “diffalcare gli impedimenti”: oggi diremmo neutralizzare i fattori di confondimento individuali. Le peculiarità del singolo fenomeno devono essere neutralizzate costruendo osservazioni che consentano di cogliere leggi generali sotto il comportamento individuale. Costruire osservazioni in contesti artificiali che “diffalcano gli impedimenti” è l’essenza dell’esperienza nell’accezione contemporanea del termine. La legge del pendolo funziona se si immagina un perno senza attrito (ma anche un campo gravitazionale uniforme): dunque non esistono pendoli concreti che rispettino alla lettera la legge ma conoscere questa legge (e moltissime altre leggi del nostro universo) ci ha portati a debellare il vaiolo e a sbarcare sulla Luna e presto su Marte. Non a caso la moderna Fisica, inaugurata da Isaac Newton e dalla sua legge di gravitazione universale, è diventata la cifra di ciò che oggi consideriamo scienza, il modello al quale tutte le altre scienze si ispirano spesso con qualche ingenuità e senza coglierne i più recenti ripensamenti sulla concreta possibilità di costruire leggi davvero deterministiche. Questo modello, comunque, ha prodotto straordinari progressi della civiltà umana. Tuttavia una visione parziale ed estremista di questo modello che qui - attribuendogli una immeritata sfumatura dispregiativa - si definirà meccanicista, ha portato lentamente a una dicotomia invece che ad una visione dialettica e circolare fra insieme e parti, fra fenomeno (l’insieme che ci appare) e realtà (le parti - spesso nascoste e soltanto inferite - che “causano” l’insieme), fra caso particolare e sfondo generale nel quale esso assume significato: insomma è cresciuto quello che i filosofi chiamano dualismo epistemologico.

Il caso particolare della Medicina ha realizzato concretamente il modello nelle dissezioni anatomiche prima (riduzionismo, ormai giunto a cellule e molecole) e nella fisiologia poi (determinismo). Poiché la Natura ci propone meccanismi e leggi anche di

cose che non vogliamo (dai terremoti alle inondazioni e, in Medicina, dal cancro alle malattie infettive) la Scienza ha chiamato segni (oggettivi) e sintomi (soggettivi) i fenomeni sgraditi in quanto tali o in quanto manifestazioni di sgradite “cause” sottostanti. A queste ultime, nel loro insieme, si è dato il nome di patologia (Canguilhem, 1966). Da qui nascono le dicotomie fra malato e malattia, fra curare e assistere, fra patologia e sintomo, fra biologia e comportamento, fra malattia e disabilità, fra scienza e assistenza, fra scienze umane *soft* e scienze *hard*, fra Ministero della Salute e Ministero del Welfare (o della Disabilità) e via dicotomizzando. Se ci si focalizza sui professionisti della medicina la dicotomia ha ormai diviso chi pratica la bio-medicina (laddove “bio” vale più di “medicina”, ovviamente) da chi pratica la clinica (come sopra definita): i primi sono i “bravi”, i secondi, tutt’al più, i “buoni” (Tesio, 2015).

Per quanto attiene alla medicina clinica il suo sostanziale declassamento (che assume implicitamente venature di disprezzo) emerge da moltissimi indicatori di “produttività” in termini di pubblicazioni e di finanziamenti alla ricerca (Tesio, 2010). Esso è solo parzialmente attenuato da tentativi generosi ma inefficaci di rivalutarne gli aspetti umanitari, etici e anche di ingegnosità ed estro che il “clinico dal grande fiuto” possiederebbe. La Medicina potrebbe dunque divenire “più che scienza”, ma comunque non scienza. È facile riconoscere in questi tentativi un involontario e sempreverde *promoveatur ut amoveatur*.

Fra cause e sintomi: fatti e misfatti di un dualismo ingenuo

a. Le cause ultime non sono alla portata della scienza

Una interpretazione lineare e unidirezionale (*bottom-up*, nel dilagante inglese) del rapporto fra causa-realtà e fenomeno-apparenza è - per così dire - un’eresia riconosciuta dallo stesso modello scientifico in cui siamo immersi. Essa predica un’inarrestabile e vana ricerca di cause dietro le cause che ricorda gli infiniti riflessi di un oggetto posto fra specchi paralleli. La ricerca scientifica diviene così, a dispetto del suo proclamato laicismo, una religione laica alla ricerca di “causa ultima” che resta al di fuori delle sue possibilità e appartiene piuttosto al dominio filosofico. Dietro una massa cancerosa ci sono cellule, dietro una cellula ci sono molecole, dietro molecole ci sono atomi e dietro gli atomi nemmeno scienziati esperti sanno dire quante altre entità si celino: eppure l’eresia fa proseliti e il dualismo ingenuo cerca sempre la “particella di Dio” sperando di coglierla in un inesistente ultimo riflesso fra gli specchi. Questo implica l’ingenua assunzione che il modello scientifico possa arrivare a cogliere la causa ultima di tutti i fenomeni piuttosto che, di volta in volta, una o poche cause utili fra quelle infinite ed anche infinitamente profonde che sottendono ogni singolo fenomeno. Il dualismo ingenuo nega l’idea che la “causa” non risieda nella realtà esterna (*out there*, “là fuori”, come dicono i filosofi) bensì nella mente umana come modello che aiuta a prevedere e modificare i fenomeni esterni.

Vale la pena di spendere qualche riga per citare tre giganti del nostro universo scientifico.

Galileo Galilei nel 1612 richiamava il limite invalicabile del modello scientifico, chiamando “essenza” la “vera natura” ovvero la “causa ultima” dei fenomeni:

“Il tentar l’essenza, l’ho per impresa non meno impossibile per fatica non men vana nelle prossime sostanze elementari che nelle remotissime e celesti: e a me pare essere egualmente ignaro della sostanza della Terra che della Luna, delle nubi elementari che delle macchie del Sole; né veggo che nell’intender queste sostanze vicine aviamo altro vantaggio che la copia de’ particolari, ma tutti egualmente ignoti, per i quali andiamo vagando, trapassando con pochissimo o niuno acquisto dall’uno all’altro” (Galilei, 1612).

Francis Bacon nel 1620, in un’opera fondamentale che segnava il tramonto della logica scolastico-aristotelica tutta assiomatica e interna al ragionamento, dichiarava:

[È pernicioso il fatto che] *“... vengono osservati e cercati i principi immobili, quelli da cui derivano le cose, non i principi motori, quelli per cui si producono le cose”*. [È grave il fatto che] *“... le energie dell’intelletto si consumino nell’indagare e trattare i principi delle cose e le cause ultime della natura mentre ogni utilità e facoltà di operare risulta invece fondata su principi intermedi”* (Bacon, 1620).

Claude Bernard, il fondatore della moderna “medicina sperimentale”, nel 1859 confermava le regole del gioco:

“La ricerca delle cause prime non spetta alla scienza. Perciò, non potendo arrivare all’essenza delle cose, noi dobbiamo contentarci di conoscere i rapporti fra quelle cose e i fenomeni che sono il risultato di tali rapporti” (Bernard, 1859).

b. La logica della patologia: tutte le cause sono intermedie e degne di studio scientifico

Se si rientra nell’ortodossia sopra richiamata si deve accettare che tutte le cause sono intermedie ovvero che ciò che chiamiamo causa di un certo fenomeno sia essa stessa fenomeno di un’altra causa. Un agente infettivo può essere causa di una sindrome caratterizzata dai più vari sintomi ma l’agente infettivo è anch’esso un effetto di meccanismi che lo hanno introdotto nell’organismo e ne consentono la proliferazione e ciascuno di questi meccanismi causali ha le sue cause (un’immunodepressione da chemioterapici? Una prevalenza epidemica nella popolazione generale?) e via causando.

Le cause non sono oggetti posti *out there*. Là fuori ci sono solo infinite cose che possono o meno rendersi manifeste alla mente umana (cioè divenire fenomeni, dal Greco φαίνω: apparire) e che si possono associare o meno: ma è la mente che crea associazioni e può attribuire ad alcune di loro un significato causale. Di questo dà prova il vertiginoso aumento numerico delle patologie umane riconosciute (in realtà originariamente classificate come “cause di morte”). L’elenco è contenuto nella International Classification of Diseases (ICD) dell’Organizzazione Mondiale della Sanità. Questa classificazione prevedeva 179 “cause” nel 1900 e ne prevede 55.000 nell’undicesima revisione del 2018 (OMS, 2018). È cambiato qualcosa sul pianeta Terra? Negli ultimi 118 anni non ci sono state estinzioni di massa determinate da germi spaziali piovuti al seguito di meteoriti giganti. I Faraoni soffrivano di patologie molto comuni anche oggi (dalla tubercolosi ossea alla carie, all’aterosclerosi) (Allam et al., 2014).

Anche riconoscendo la grande creatività dell'Uomo nel creare patologie socialmente determinate (per esempio quelle connesse a processi lavorativi insalubri) è difficile credere che le possibili "cause di morte" siano aumentate di oltre 300 volte in 118 anni. È evidente che è cresciuta enormemente la nostra capacità di evidenziare fenomeni prima inosservabili (si pensi a virus e prioni) ma anche di creare modelli che identificano i diversi meccanismi che conducono agli stessi fenomeni (si pensi al mondo delle malattie "geneticamente determinate" o al mondo delle malattie "autoimmuni").

Dunque si dovrebbe dire alla bio-medicina di abbassare la cresta o forse alla medicina comportamentale di alzarla. Scoprire e curare "segni e sintomi" non è meno nobile che studiare e curare "cause". Si noti che le discipline che studiano comportamenti ed intervengono anche su persone nel loro complesso e non soltanto su organi-bersaglio di regola terminano con un suffisso che deriva dalla parola di origine greca ιατρος (colui che cura): Fisiatria, Psichiatria, Geriatria, Pediatria, Foniatria. Queste discipline "della cura" non sono meno scientifiche di quelle che studiano soprattutto fenomeni a livello di parti della persona (organi, cellule, molecole). Queste sarebbero discipline "della conoscenza" se si dà retta al loro suffisso "-logia": Cardiologia, Neurologia, ecc. (Tesio, 2016). In realtà in Medicina tutto è "-logia" e tutto ha uno scopo "-iatico", la bio-medicina così come la clinica, anche se ogni disciplina ha metodi propri.

PARS INTERMEDIA

Tre buoni motivi per riportare equilibrio fra il tutto e le parti, fra il malato e la malattia

Vi sono almeno tre ordini di motivazioni per rivalutare la scientificità dello studio della persona malata rispetto a quello del substrato biologico e di conseguenza la medicina clinica rispetto alla bio-medicina.

a. Motivo pragmatico

Le condizioni di malattia inguaribile e anche incurabile stanno aumentando, paradossalmente a causa dell'aumento di sopravvivenza. L'attesa di vita alla nascita è in crescita in tutto il mondo, non soltanto nei Paesi industrializzati. Siamo sempre più propensi (anche se non mancano impulsi eutanasi sommersi) a dar credito al noto aforisma di Terenzio secondo il quale *senectus ipsa morbus*: la comorbilità della senescenza è mal incardinabile in un modello che proponga diagnosi e cure basate sulla pura somma algebrica di "malattie" definite su base biologica; le malattie "neurodegenerative" dilagano; la condizione di disabilità, tendenzialmente derubricata a "esito sintomatologico", diviene sempre più spesso la condizione esistenziale più drammatica, spesso l'unica curabile e questo sia in assenza di "malattie" ormai trascorse, sia in presenza di malattie di per sé non letali ma comunque incurabili. Non conviene abbandonare la cura di comorbilità e di disabilità al basso rango di interventi assistenziali-palliativi che devono aspettare passivamente un salvagente dalle vere scienze, quelle "delle parti".

b. Motivo epistemologico: la “traslazione” delle conoscenze è bidirezionale

Il trasferimento di conoscenze dalla fase di scoperta o di invenzione a quella applicativa su vasta scala è un obiettivo molto pubblicizzato, auspicato, finanziato. Anzi, esso sarebbe il principale obiettivo della intera rete di ospedali “di ricerca” definita dal Ministero della Salute, gli attuali 51 “Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - IRCCS”. Si commette qui l'errore di ripetere il mantra della ricerca “traslazionale” *from bench to bedside* (dal bancone di laboratorio al letto del paziente) così creando un'implicita gerarchia discendente dalla ricerca di laboratorio a quella clinica alla quale resterebbe un ruolo ancillare.

Ancora una volta fanno capolino le dicotomie causa-fenomeno, scienza-assistenza, malattia-malato. La verità è che l'osservazione del “malato-persona” ovvero dei suoi comportamenti e delle sue percezioni (temi tipici delle *soft sciences* come Psicologia e Pedagogia) è la chiave per indirizzare con precisione in profondità la sonda della ricerca “sulle parti”, definita con una punta di superbia “di base”. Quanto più parcellare e “di base” è una ricerca tanto più è facile mancare l'obiettivo causale se le coordinate non sono bene definite da un'osservazione “di superficie”. Nessuna trivella troverà mai il petrolio se viene puntata a caso su una mappa geografica oppure, peggio ancora, se la si punta su un terreno scelto soltanto perché è vicino alla fabbrica della trivella. E ancora: gli americani hanno inventato il saggio aforisma “quando hai un martello tutto sembra un chiodo”. Alcune condizioni “patologiche” sono state attribuite in diversi periodi a stress emotivo-ambientali invece che ad agenti infettivi, ad alterazioni immunologiche invece che a difetti genetici, ecc.

Attenzione, dunque. Le scoperte mediche avvengono per caso molto raramente: di solito esse conseguono ad una ricerca confermatrice di modelli ben motivati a priori, non ad una ricerca esplorativa (le *fishing expeditions* del gergo statistico, per di più con il tipo di rete occasionalmente sotto mano). Bisogna sapere che i modelli cambiano, spesso grazie all'introduzione di nuovi e imprevisi metodi di indagine.

c. Motivo ontologico: non sempre ciò che troviamo è ciò che crediamo di avere trovato. L'esempio della sclerosi multipla

Esiste una pericolosa tendenza a scambiare risultati “intermedi” della ricerca e della cura per il risultato finale a cui si mirava. La ricerca clinica dovrebbe mirare ad *outcome* ovvero a variazioni della persona nel suo complesso: riduzione di mortalità, di dolore, di disabilità e simili. La ricerca di “bio”-marker, ovvero di indicatori biologici che rivelino la presenza e/o la gravità della condizione di malattia, è fondamentale per arrivare a definire meccanismi sufficientemente causali e per misurare indirettamente l'efficacia di interventi terapeutici: ma si tratta, appunto, di risultati intermedi (in inglese: *surrogate*) legati solo indirettamente e con chissà quante mediazioni all' *outcome* vero e proprio. Tuttavia la loro pretesa “oggettività” (concetto assai profondo e che non si riduce né a “strumentale” né a “tangibile”) (Agazzi, 2014), e anche la facilità contemporanea di eseguire misure precise, li fa scambiare per veri *outcome* primari.

Si prenda l'esempio della sclerosi multipla (circa 110.000 malati in Italia). Questo termine definisce oggi una malattia la cui causa resta ignota, se per "causa" si intende un'alterazione biologica necessaria e sufficiente per generare una complessa condizione di disabilità. La "malattia" per come oggi la conosciamo consiste sostanzialmente in un'inflammatione del sistema nervoso centrale che porta ad alterazioni e poi a perdita definitiva di cellule e connessioni all'interno di reti nervose. A seconda della capricciosa distribuzione delle lesioni nel sistema nervoso e nel tempo il paziente potrà soffrire di disturbi motori, sensitivi, sfinterici, cognitivi: il tutto in combinazioni e misura variabili.

Il "bio"-marcatore fondamentale della presenza, della distribuzione e della "attività" della malattia è oggi costituito dalle sofisticate immagini ottenute con risonanza magnetica nucleare. Il principale "marcatore" comportamentale, indicatore della disabilità indotta dal processo patologico, è invece una rozza scala di "disabilità" (la EDSS) che può avere un punteggio variabile fra 1 e 10 e nella quale ciascun livello di punteggio tiene conto, in realtà, di diversi "sintomi": dai riflessi tendinei alla necessità di carrozzina per la locomozione. La EDSS è notoriamente inadeguata come strumento di misura ma è tuttora considerata un *outcome* irrinunciabile nella ricerca sul tema. Non esiste un consenso generale su altri eventuali indicatori comportamentali (e ce ne sono molti e di migliori). La sproporzione fra la qualità tecnica della risonanza e quella metrica della EDSS rende molto nebulosa la già capricciosa correlazione fra le caratteristiche biologiche della "malattia" e le sue conseguenze comportamentali. Questo fa sì che la ricerca di strumenti terapeutici consideri le variazioni dell'*imaging* di risonanza magnetica come l'*outcome* più affidabile del trattamento: in sostanza si finisce con il curare l'*imaging* nell'assunto che questo porti deterministicamente a curare il paziente. Di conseguenza si dà meno rilievo alla ricerca su approcci "sintomatici sulla persona" come quelli riabilitativi motori e sfinterici o psico-cognitivi.

Analogamente si investe poco sulla ricerca di un inquadramento classificativo basato sul quadro comportamentale (oggi si direbbe "fenotipico") invece che sul decorso offerto dall'*imaging*: remittente invece che progressivo, acuto invece che cronico, infiammatorio invece che degenerativo.

Si assume che la malattia sia una sola in quanto le manifestazioni infiammatorie appaiono di natura omogenea e si esplora molto di meno l'ipotesi che possano comparire malattie diverse se osservate da altre prospettive (per esempio una malattia con localizzazione preferenzialmente encefalica rispetto ad una malattia con localizzazione spinale, una malattia con genesi immunitaria rispetto ad una malattia con genesi vascolare, ecc.).

In anni recenti ha destato grande interesse e accese polemiche l'ipotesi che la malattia fosse sostanzialmente riconducibile ad una tromboflebite di vene cerebrali o midollari, causata da ristagno per insufficiente portata di un circolo venoso affetto da malformazioni (Zamboni et al., 2009). Si è quindi ipotizzato che la "cura" potesse consistere nella dilatazione attraverso angioplastica delle vene malfunzionanti. Ci sono voluti molti anni e un dibattuto studio controllato per dimostrare che l'angioplastica è inefficace (Zamboni et al., 2018). Va sottolineato qui che l'evidenza più forte di non-efficacia è stata

offerta non dall'imaging ma dall'accurata misura di indicatori "sintomatici" (cammino, equilibrio, acuità visiva, abilità manuale, svuotamento vescicale) rappresentativi della condizione di disabilità.

Questo stesso set di indicatori, assunti per la prima volta come outcome primario delle ricerche, probabilmente potrebbe portare al raffreddamento di molti entusiasmi su scoperte farmacologiche di tipo immunitario la cui validazione poggia soprattutto su risultati di imaging. Nel contempo lo stesso set potrebbe favorire classificazioni dei malati su base "fenotipica" e indirizzare quindi con maggiore precisione la ricerca di base: per esempio favorendo la creazione di gruppi trattati e gruppi di controllo più omogenei di quanto la semplice classificazione "di malattia" o su scala EDSS consentano.

PARS CONSTRUENS

Non occorre uscire dalla scienza per fare scienza del malato

Bisogna trovare la forza di sostenere la tesi che un modello ereticamente unidirezionale, basato sulla fede che solo la ricerca bottom-up possa condurre a progresso medico, è un errore intrinsecamente scientifico. Esso non è soltanto il motore di una pericolosa deriva etica verso l'abbandono dei casi cronici inguaribili (anche se curabili). Va sostenuta una visione epistemologica di realismo non-ingenuo che riconosca "realtà" non soltanto alle "cose oggettive in quanto tangibili" ma a tutto ciò che ci appare (anche un sogno è realtà in quanto è reale l'aver sognato; anche i concetti astratti matematici sono reali).

Tutta la realtà è meritevole di sforzo di conoscenza. Pur tuttavia non tutto ciò che appare (e in questo è comunque reale) è anche vero. Occorre definire criteri di avvicinamento alla verità. Il sogno di un asino che vola è reale in quanto sogno ma di per sé non dimostra che esistano (né che non esistano) asini che volano indipendenti dal sogno stesso. La dimostrazione richiede appunto teoria scientifica e azione sperimentale (Agazzi, 2014). Analogamente la persona malata, intesa come "fenomeno" unitario e unico, pieno di peculiarità individuali, che ci racconta (o nasconde) a modo suo questo o quel sintomo e, a seconda di come la si osservi macroscopicamente o microscopicamente, presenta questo o quel segno oggettivo, non è apparenza superficiale e per definizione ingannevole ma realtà in quanto fenomeno. Il suo comportamento è realtà. Le sue percezioni, convinzioni e conoscenze sono realtà: non meno di cellule e molecole che ne compongono il corpo.

Il compito del medico clinico è quello di cercare di capire se e quanto la realtà-malato sia anche la porta d'accesso ad altre realtà, le realtà-malattie biologiche (germi, tumori, traumi, alterazioni metaboliche o altro ancora). Il compito del medico clinico è anche quello di agire sia sul malato, sia sulle malattie, per ottenere miglioramenti sul malato. Si tratta di compiti che richiedono entrambi vera scienza e che, con moto circolare, partono da e tornano a la realtà del singolo paziente. Per questo il clinico deve essere bravo, non soltanto buono. Per questo il medico clinico deve essere "bilingue". Egli deve conoscere le regole della scienza biologica ma deve anche seguire le regole tecnicamente

corrette di osservazione e trattamento del fenomeno-persona unico, imprevedibile e interagente con il curante.

Non occorre ritrovare l'unità del malato e la dignità della relazione fuggendo verso medicine alternative che sono, in realtà, alternative al modello scientifico sperimentale che rappresenta un progresso irrinunciabile per l'Umanità. L' "olismo" che esse promettono in realtà è assolutamente previsto dal modello scientifico "convenzionale" del quale non rappresenta un salto qualitativo incommensurabile ma un gradino quantitativo. È sufficiente accettare (cosa che un modello ingenuo purtroppo è riluttante a fare) che l'unità di osservazione sia la persona e non soltanto la molecola, così come si accetta che in Fisica l'unità di osservazione possa essere una galassia invece che un quark. Ad ogni osservazione le sue regole, tuttavia.

Quattro aree di specificità per una medicina del malato e non solo della malattia

a. La ricerca

La specificità della ricerca clinica, all'interno di un modello scientifico condiviso con quella bio-medica, si gioca su quattro diversi terreni:

- definire le variabili oggetto di studio (tecnicamente, variabili "latenti" nella persona: fatica, dolore, autosufficienza, variabili cognitive ed emotive, ecc.);
- ottenere la misura di queste variabili, che nasce dal conteggio grezzo di osservazioni su un questionario ma deve arrivare a produrre stime continue e lineari;
- scegliere un disegno sperimentale che tenga conto dell'interazione interpersonale invece che neutralizzarla come fattore di confondimento;
- utilizzare una statistica applicabile a variazioni individuali e non soltanto a medie su popolazioni.

Tutto questo è possibile ed è già attuato nel mondo delle scienze cosiddette *soft* o "umane"- "sociali" (Psicologia, Pedagogia, Economia, Sociologia) o, meglio, scienze comportamentali.

b. La formazione: un medico-chirurgo per qualsiasi specializzazione?

L'ordinamento attuale dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia prevede una dicotomia sostanziale fra un triennio "biologico" che precede un triennio "clinico" e poi la possibilità di scelta fra oltre 50 specializzazioni mediche, quale che sia stato il curriculum di laurea. Bisogna forse pensare ad un riordino lungo il gradiente parte/ persona/ comunità. Un futuro specialista "delle parti" (un chirurgo, un radiologo, un anatomo-patologo) dovrebbe avere una formazione fin dall'inizio diversa da quella di un medico "della persona" (psichiatra, fisiatra, geriatra, internista, oncologo, ecc.) e di un medico "di comunità" (igienista, epidemiologo). Una base comune non può durare per ben 6 anni. Un esperimento di questo tipo è perfettamente riuscito scindendo i destini

della Odontoiatria da quelli della Medicina e Chirurgia. Serve coraggio per proporre altri esperimenti. Occorre anche introdurre nuove specializzazioni centrate sul “bisogno” e non sulla “malattia”, sull’esempio della Medicina Fisica e Riabilitativa e della recente Medicina d’Urgenza (Cure palliative? Cure domiciliari? Terapia del dolore?) attualmente non previste.

c. L’organizzazione sanitaria: per bisogno, non solo per offerta

L’offerta sanitaria è ancora fortemente organizzata “per malattia” e non “per malato”. I reparti ospedalieri sono divisi soprattutto per organo-bersaglio (cardiologia, oculistica, ecc.) ma stanno emergendo bisogni trasversali non sufficientemente riconosciuti dal sistema sanitario: in particolare condizioni di comorbidità-fragilità e di disabilità, croniche e/o intercorrenti. Esistono già tentativi significativi di risposta: si pensi agli Hospice per i malati terminali e alle diverse formule assistenziali ideate per i pazienti in stato vegetativo. Tuttavia esistono ancora grandi ambiguità sui meccanismi di classificazione e di tariffazione dei servizi offerti dalle Residenze sanitarie assistenziali e per disabili, dalle cure domiciliari, dalle Unità di medicina riabilitativa, di terapia del dolore, di cure palliative; esistono grandi difficoltà nel disegnare programmi di continuità assistenziale fra fasi ospedaliere e territoriali delle cure. Nulla di quanto sopra esposto è impossibile; tutto è già stato affrontato almeno in forma esemplificativa o sperimentale. Tuttavia finché verranno date dignità scientifica alla malattia ma dignità soltanto etica al malato, sia la scienza sia l’assistenza soffriranno per il reciproco isolamento. La clinica non si salverà con il suo afflato umanitario ma applicando rigorosamente alla clinica gli strumenti conoscitivi appropriati. Essa è in sé stessa scienza dell’assistenza. Il suo declino scientifico trascinerà in basso entrambi questi mondi: proviamo a fermarne il declino.

BIBLIOGRAFIA

- Allam, A.H., Mandour Ali, M.A., Wann, L.S. *et al.* (2014). Atherosclerosis in ancient and modern Egyptians: the Horus study. *Global Heart*, 9(2), 197-202.
- Agazzi, E. (2014). *Scientific objectivity and its contexts*. Switzerland: Springer Intl. Publishing.
- Bacone, F. (2002 [1620]). *Nuovo Organo*. Milano: Bompiani. (originale: Francis Bacon, *Novum Organum Scientiarum*, 1620; I.LXVI).
- Bernard, C. (1973 [1859]). *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*. Milano: Feltrinelli (originale in francese).
- Canguilhem, G. (1994 [1943]). *Il normale e il patologico*. Torino: Einaudi (edizione originale francese del 1966, comprensiva di postfazione alla prima versione del 1943).

Galilei, G. (1612). *A Marco Velsari circa le macchie solari nella quale anco si tratta di Venere, della Luna e Pianeti Medicei, e si scoprono nuove apparenze di Saturno*, 1 dicembre 1612. Disponibile da: <http://www.astrofilitrentini.it/mat/testi/galileo/o8c.html/> (u. a. 2/12/2018).

Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). *ICD-11 (International Classification of Diseases 11th edition)*. Disponibile da: <http://www.who.int/classifications/icd/en/> (u. a. 2/12/2018).

Tesio, L. (2005). *Le tre sfide nella ricerca sull'outcome in riabilitazione: costruzione delle variabili, disegno sperimentale e inferenza statistica. Prolusione*, pp. 17-24, in Istituto Auxologico Italiano, *Annuario produzione scientifica*, Milano.

Tesio, L. (2010). The good-hearted and the clever. Clinical medicine at the bottom of the barrel of science. *Journal of Personalized Medicine*, 8, 103-111.

Tesio, L. (2012). Uomo-macchina, macchina-uomo. Metafora e mito della scienza medica. *Il Regno-Attualità*, 22, 769-78.

Tesio, L. (2015). *I bravi e i buoni. Perché la medicina clinica può essere una scienza*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

Tesio, L. (2016). Logi, urgi e iatri: quale medico specialista per quale sanità? *L'Arco di Giano*, 89, 81-90.

Zamboni, P., Galeotti, R., Menegatti, E. et al. (2009). Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 80(4), 392-399.

Zamboni, P., Tesio, L., Galimberti, S. et al. (2018). Brave Dreams Research Group. Efficacy and safety of extracranial vein angioplasty in multiple sclerosis: a randomized clinical trial. *JAMA Neurology*, 75(1), 35-43.

LA CURA E IL SENSO DELL'ESSERCI

ABSTRACT

La cura è pratica necessaria alla vita: veniamo al mondo affidati alle cure di altri, e chiamati ad aver cura della nostra vita affinché assuma la forma migliore, quella che dà pienezza alla nostra “eudaimonia”, il nostro pieno fiorire. La cura, pratica spesso confinata ad azione sul corpo, è nella sua essenza più profonda ricerca del bene dell'anima, del principio vitale di ogni essere umano: un bene che è per sé, con e per gli altri, nel e per il mondo. E il bene si raggiunge agendo secondo virtù.

1. La chiamata ontologica alla cura

Noi tutti siamo chiamati ad aver cura della vita e questo compito etico si realizza nel cercare innanzitutto la sapienza del vivere.

La sapienza del vivere è essenziale perché noi siamo esseri incompiuti. Siamo un fascio di possibilità di essere che devono trovare il sapere necessario per dare forma alla vita. Se, infatti, ci fermiamo per compiere un'analisi fenomenologica della condizione umana, ci scopriamo enti chiamati a divenire il proprio essere. Non siamo pienamente attuali, ma siamo possibilità di essere, cioè potenzialità non ancora realizzata. Siamo energia che cerca una forma. Essere chiamati a dare forma al nostro essere significa essere chiamati alla trascendenza, a realizzare qualcosa che neppure è ancora in un'idea. In questo consiste l'essenza della condizione umana.

Ma in questa essenza ci troviamo problemi a noi stessi, poiché l'idea del nostro poter

esserci non è qualcosa di cui noi disponiamo al momento in cui veniamo nel mondo, ma dobbiamo cercarla. In questo mancare dell'idea per dare forma all'esser-ci siamo radicalmente differenti dalle altre forme di vita. Come gli altri animali noi siamo parte della natura, ma a differenza degli altri enti, che nascono già forniti della mappa per vivere, noi invece dobbiamo costruirla. Non siamo come gli uccelli migratori che da subito sanno come attraversare il mare; per attraversare il tempo della vita senza smarrirci necessitiamo di una mappa che guidi i nostri passi. Necessitiamo di una idea di vita.

Proprio nel momento in cui prendiamo consapevolezza di questa responsabilità si rivela in tutta la sua intensità la problematicità della condizione umana, il nostro essere fragili e vulnerabili, poiché estremamente difficile è non solo trovare l'idea da attualizzare ma anche riuscire a mettere in atto le azioni necessarie per fabbricare la vita. Infatti, non abbiamo sovranità sulla vita e siamo sempre dipendenti da altro.

Non abbiamo sovranità sulla vita in quanto non disponiamo del potere di passare dal non-essere all'esserci. Siamo potenzialità di esserci, ma non disponiamo della potenzialità prima, quella che consiste nel decidere di iniziare a esserci nel mondo; e quando arriviamo nel mondo ci troviamo inevitabilmente condizionati da ciò che è altro da noi. Siamo dipendenti dalla natura perché per conservare la vita nella sua materialità biologica abbiamo necessità di cose che solo il mondo naturale può darci, e siamo irrevocabilmente dipendenti dagli altri, perché solo gli altri ci consentono di divenire quello che siamo. La mancanza di sovranità e la condizionatezza ci rendono esseri fragili e vulnerabili.

L'essere chiamati a dare una forma, la migliore possibile, alla vita rende necessario aver cura della vita. Senza cura non possiamo vivere. Aver cura significa nutrire e proteggere la vita, creare le condizioni perché il possibile si realizzi, riparare la vita quando il corpo o l'anima subiscono ferite. La cura è un irrinunciabile modo di essere poiché la condizione umana è quella di trovarsi chiamati ad aver cura di sé, degli altri, della natura e del mondo delle istituzioni.

La sapienza del vivere consiste nel capire quali azioni mettere in atto per fabbricare una buona vita. Concepire la tecnica del vivere significa avere la sapienza e la saggezza della cura, cioè conoscere in che cosa consiste una 'buona cura' e come attuarla. Se arrivati a possedere la sapienza e la saggezza del vivere gli esseri umani fossero capaci di quella di una giusta e buona cura, allora si avrebbe esperienza di un piacere pieno dell'esserci. Se è vero che la cura costituisce l'essenza dell'esserci, allora l'aver cura per sé e per gli altri non è solo un possibile ideale di esistenza, ma la necessità prima e originaria dell'esserci. In questo senso la cura è l'etica dell'esserci.

2. La sapienza dell'esistere

Quando si pensa alla cura si pensa al corpo: il corpo dei neonati che necessitano di tutto, il corpo del malato infragilito, il corpo dell'anziano che sperimenta una grande vulnerabilità, ecc. Noi però non siamo solo corpo, ma corpo intriso dell'energia dell'a-

nima. Per questo proprio della cura è occuparsi della vita dell'anima. Costituisce una questione essenziale per la vita apprendere ad avere cura dell'anima, della vita spirituale.

Cosa significa avere cura dell'anima? Dai dialoghi di Platone, dove Socrate enuncia l'essenza della sapienza umana, troviamo che avere cura dell'anima è tutt'uno con l'aver cura della sua virtù e questa virtù consiste nel cercare la sapienza. La sapienza consiste nel conoscere quali sono le "cose buone" per la vita, quelle che fanno della vita un tempo degno di essere vissuto.

La prima virtù dell'anima consiste nel sapere rimanere fedeli alla necessità prima della vita della vita: cercare ciò che fa bene. La giusta cura, sia di sé sia degli altri, della natura e del mondo, si realizza quando si rende qualcosa migliore, ma per rendere migliore qualcosa occorre avere un'idea del bene. Per questo la prima essenziale virtù è tenere l'anima orientata alla ricerca del bene, poiché questa è la postura necessaria per avere cura della vita.

L'idea del bene è «il sapere più importante» (Platone, *Repubblica*, VI, 505a), perché solo conoscendo quella idea si possono discernere le cose di valore per la vita. Sempre ci troviamo di fronte a delle scelte, tanto da poter dire che la domanda che indica la problematicità della vita umana è "che fare?", e solo l'idea del bene può farci trovare ciò che è degno di scelta. Per questa ragione l'idea del bene costituisce la massima scienza.

Se sentiamo che in questa visione c'è del vero, allora stare nel mondo secondo l'ordine proprio delle cose significa cercare aver cura dell'esserci cercando il bene. Stare con il pensiero nella realtà e seguire l'ordine intimo delle cose significa stare alla necessità del bene. Si tratta di un imperativo etico della più difficile semplicità: fare ciò e solo quello che il bene ci chiede, anche se la nostra visione è imperfetta; in questo consiste stare alla necessità del reale.

Conoscere ciò che è bene non soggettivamente, ma oggettivamente, cioè per tutti, significa conoscere la verità del vivere e la verità non richiede sforzo, ma attiva un intimo consenso dell'anima. La verità, che è conoscenza di ciò che è necessario per fare bene, è la vera fonte degli atti liberi, i soli generatori di senso vero, quello che rende viva la vita. Nell'agire sotto la necessità del bene si realizza l'istante di massima intensità dell'esserci.

Questa tesi non è l'esito di un ragionamento astratto, ma viene dall'analisi dell'esperienza. Quando si chiede alle persone che hanno messo in atto azioni che da altri sono state definite di buona cura, nel senso che hanno avuto come effetto di far fare esperienza del bene, queste rispondono in un modo molto semplice ed efficace da cui si può senza alcuna forzatura inferire che fare qualcosa che fa bene all'altro è qualcosa di necessario che si fa semplicemente perché va fatto, quasi non chiede ragionamenti. Il pensare delle persone giuste, cioè capaci di una giusta cura, è sempre molto semplice. L'agente etico ragiona in questo modo: la realtà chiede questo di buono e dunque questo si fa.

3. L'idea pratica del bene

Nell'*Alcibiade Primo* Socrate pone una questione fondamentale: in che cosa consiste una giusta cura (128b)? Se si accetta la visione secondo la quale la cura cerca il bene, allora la giusta cura dovrebbe avere come riferimento l'idea perfetta del bene, cioè quella idea che consentirebbe di cogliere quali sono le cose di valore, quelle che rendono la vita degna di essere vissuta.

Nell'ontologia platonica ciò che è perfetto, giusto, è solo ciò che sta fuori dal tempo. È qualcosa di puro e trasparente, dal quale si fa evidente la verità di tutte le cose. Dunque, quand'anche l'idea perfetta del bene esistesse, non sarebbe accessibile al nostro sguardo imperfetto, poiché si trova situato nel mondo del divenire; tale idea non è accessibile al pensare ordinario, cioè quello che si muove nel tempo, ma solo a un pensare che non è un pensare, quello che si attua nel contemplare, e la contemplazione è un tipo di pensiero che non agisce, non ha sviluppo. Nella contemplazione non c'è movimento, ma l'essere mossi da altro; l'anima si trova nella situazione di affidamento a un'energia altra da sé che la muove. È questa condizione di passività a consentire la conoscenza dell'essenza delle cose. Ma a noi non è possibile stare in una condizione di pura passività. Il modo del nostro esserci è sempre un agire, e ciò vale anche per il pensare.

Il riferimento alla contemplazione è dunque difficilmente sostenibile, perché la mente impegnata a capire qualcosa di oscuro ha necessità di agire sull'oggetto. Noi veniamo al mondo chiamati ad agire; l'aver cura, che è il nostro modo proprio di esserci, non può che essere un'azione, e questo vale anche per la vita della mente, nel senso che il pensare, quello che ha cura delle idee, si attua attraverso differenti mosse cognitive. Non possiamo non agire e dunque affidarci a quel pensare imperfetto che solo è accessibile.

Scartata la contemplazione come modo del conoscere, resta il pensare nella forma ordinaria che la mente umana conosce: un pensare che sa di dovere sempre cercare e quindi di procedere per approssimazioni successive dentro una realtà che mantiene sempre una zona di opacità. Il pensare che cerca la sapienza delle cose umane è quello che si realizza, come insegna il metodo socratico, nel girare attorno più volte alle questioni (Platone, *Filebo*, 24d-e). Una mente divina non deve "costruire" la verità, poiché il suo pensare è tutt'uno con la verità. La mente umana invece procede attraverso ragionamenti e il ragionamento procede per gradi; in questo procedere che può essere lungo e faticoso molti sono gli inciampi che possono intervenire, molte le scelte da prendere nel percorso da seguire e tutti questi passaggi implicano sempre qualcosa di impuro che si intrufola. Per questa ragione da cercare è la chiarezza del pensiero e la purezza dell'attenzione. Cercare chiarezza e purezza significa evitare la fantasia e coltivare un pensiero immerso nella realtà, quello che solo può farci vedere una foglia mentre cade, un bimbo che ha bisogno del nostro aiuto.

Faticoso dunque è il pensare che cerca di cogliere l'essenza del bene e anche coltivando il pensiero nel miglior modo possibile, l'idea del bene è destinata a rimanere

inaccessibile. Alla ragione umana una tale idea non è conoscibile perché non è a essa congenere, essendo la mente umana della stessa qualità della vita: incerta, fragile, mancante sempre di qualcosa. Solo alle creature divine è dato conoscere l'idea del bene e qualora all'essere umano fosse dato di pronunciare una verità non ne potrebbe avere coscienza (Senofane, framm. 34), tanta è la perfezione dell'idea di bene rispetto all'imperfezione del pensare umano.

Nonostante l'indefinibilità del bene non possiamo evitare di affrontare questa ricerca perché non potremo sapere che cosa è il meglio da cercare se ignoriamo che cosa è il bene (Plotino, *Enneadi*, VI 7, 19). Ma da cercare è un'idea congruente con la qualità della condizione umana.

L'idea di bene da cercare non può dunque essere quell'idea perfetta, che si situa nello spazio delle realtà sempre identiche a se stesse e che non conoscono cambiamenti (Platone, *Filebo*, 59c), ma deve essere un'idea adatta alla qualità della condizione umana. Poiché l'essere umano si realizza nel fare, il fare dei gesti e delle parole, da cercare è il "bene pratico", cioè quello che si realizza tramite le azioni (Aristotele, *Etica Nicomachea*, I, 7, 1097 a 23). Proprio dell'essere umano è agire, con i gesti e con le parole; di conseguenza il bene da cercare è qualcosa che si configura come l'esito di azioni.

Decisiva dunque è la seguente domanda: quali azioni sono da compiere? Secondo Aristotele sono quelle azioni che consentono di avere esperienza della *eudaimonia* (*Etica Nicomachea*, I, 4, 1095a, 18-19). È fondamentale chiarire il significato del termine *eudaimonia* generalmente viene tradotto con "felicità", ma non è questo il suo significato letterale. Il termine *eudaimonia* è composto da "eu" e "daímon": "eu" significa "in modo buono" e "daímon" indica non solo la divinità, e precisamente quella che distribuisce la sorte, ma anche lo spirito che parla alla coscienza. In molti dialoghi Socrate parla del suo *daimon*, che è la sua coscienza, quella che gli indica ciò che non deve fare. L'*eudaimonia*, intesa come il bene cui l'essere umano tende, consiste dunque in una buona qualità della vita dell'anima.

Non solo l'idea da cercare, ma anche il modo del pensare deve essere congenere alla condizione umana. A noi non è dato di "cogliere il bene in una sola idea" (*Filebo*, 65a), ma dobbiamo affrontare la questione per gradi, attraverso una pluralità di domande che si muovono fra gli opposti in cui può polarizzarsi il movimento del reale. L'idea perfetta del bene appartiene a una realtà perfettamente attuata e sempre uguale a se stessa, noi invece abitiamo una realtà che è il luogo della mescolanza, dove il buono è mescolato al cattivo, il giusto all'ingiusto, il bello al brutto. La nostra mente si perde se cerca un'idea perfetta, perché in-concepibile e in-dicibile a un pensiero che pensa differenze. Come la vita in cui siamo è un divenire fra opposti (caldo/freddo, asciutto/bagnato, veloce/lento, ecc.), così il pensare ordinario può trovare le idee che guidano l'agire ragionando per differenze. Tali sono le domande che Socrate indica come essenziali: «che cosa è buono e cosa è cattivo, che cosa è ammirabile e cosa è vergognoso, cosa è giusto e cosa è ingiusto» (*Gorgia*, 459d). Queste sono le questioni prime, quelle che la mente non può evitare di esaminare se non vuole disperdersi lontano da ciò che è essenziale.

Sono domande non facili, sulle quali è necessario tornare più e più volte. Quando Platone enuncia il principio del tornare più volte sulle questioni sta descrivendo il movimento dell'anima che viene portata in cerchio a contemplare le idee, con la differenza che qui sulla terra, dove noi abitiamo, la mente non si trova portata ma deve raccogliere tutte le sue energie per tenersi nel lavoro della ricerca. Per trovare questa energia epistemica il pensiero che va in cerca della ricerca della verità deve essere un pensare innamorato delle cose da amare.

4. La qualità delle azioni di cura

Poiché gli esseri umani sono nella loro essenza enti che agiscono, una buona qualità della vita dipende dalla qualità delle azioni; decisivo dunque è determinare quali sono le azioni che stanno in relazione con il bene. Se si trova una risposta a questa domanda si arriva a identificare il modo di agire che definisce una buona cura, quella cioè che cerca il bene.

Se prendiamo in esame l'esperienza delle persone che vengono indicate come testimoni di una buona cura risulta evidente come il loro agire sia costituito da azioni che, senza alcuna forzatura concettuale, possono essere definite come azioni virtuose: sanno avere rispetto per l'altro, agiscono con generosità, si comportano con senso di giustizia, sanno trovare la giusta misura nel fare le cose, quando necessario sanno avere coraggio. Per questo si può dire che l'etica della cura è un'etica delle virtù.

Quando si parla dell'"agire" si tende a pensare ai movimenti pratici dell'essere, quel fare dei gesti e delle parole che si rendono visibili nell'infra mondano in cui noi ci troviamo a vivere. Ma il nostro esserci si struttura non solo con le azioni del corpo, ma anche con quelle dell'anima o della mente, comunque si voglia definire l'agire spirituale. Quindi le azioni da cercare sono quelle che fanno bene alla vita dell'anima/mente, dove prende forma il sapere sull'esistenza da cui dipendono i criteri in base ai quali si agisce.

Su quali siano le azioni che possono generare il sentirsi bene c'è pieno accordo fra Platone e Aristotele: Socrate dice che i beni dell'anima consistere nelle virtù (Platone, *Filebo*, 48e) e Aristotele afferma che il bene dell'essere umano consiste propriamente "nell'attività dell'anima secondo virtù" (*Etica Nicomachea*, I, 7, 1099 b 26). Di conseguenza stare alla ricerca del bene significa agire secondo virtù. Se dunque si cercasse la risposta alla questione dell'essenza della "cura perfetta" si potrebbe dire essere quella che sta alla ricerca del bene agendo secondo virtù.

Ma poiché il bene che cerchiamo è un bene pratico, non bastano le azioni dell'anima ma occorrono anche quelle pratiche; infatti Aristotele afferma che essenziali per una vita buona sono i movimenti dell'anima secondo virtù e le azioni pratiche che a queste si ispirano (*Etica Nicomachea*, I,8, 1098b 10-14 / 13-14). Per questo si parla di virtù dianoetiche e virtù politiche.

Rispetto alla domanda platonica se la virtù è una sola o se sono tante, la risposta è la seguente: poiché di ogni cosa c'è un'essenza che la definisce così è anche della virtù e la sua essenza consiste nell'orientare l'agire secondo il bene, ma poiché i modi di manifestarsi della sua essenza sono differenti, molte sono le virtù. Infatti, quando Aristotele parla di virtù al singolare sta descrivendo l'essenza delle virtù (lo sciame), quando ne parla al plurale sta elencando i modi di modellamento dell'esserci che attualizzano l'essenza: giustizia, coraggio, temperanza, magnificenza, magnanimità, liberalità, saggezza e sapienza (*Retorica*, I, 1366a).

Le virtù, afferma Aristotele, "sono necessariamente un bene, in quanto coloro che le agiscono si sentono bene e sono nella condizione di fare cose buone e di agire bene" (*Retorica*, I, 1362 b). Diverse sono le virtù a seconda dell'energia su cui agiscono. Le virtù dell'anima sono il modo di orientare la sua energia; le virtù del corpo sono il modo di nutrire e conservare bene la sua propria energia, cioè di tenerlo in salute e di bell'aspetto (Aristotele, *Retorica*, I, 1361b e 1362b).

BIBLIOGRAFIA

AA.VV. (1997). *I presocratici*. Milano: Rizzoli, BUR (trad. dal greco a cura di Alessandro Lami).

AA.VV. (2018). *Stoici antichi. Tutti i frammenti*. Milano: Bompiani (trad. dal greco di Roberto Radice).

Aristotele (1993). *Etica Nicomachea*. Milano: Rusconi (trad. dal greco di Claudio Mazzarelli).

Aristotele (1996). *Retorica*. Milano: Mondadori (trad. dal greco Marco Dorati).

Hadot, P. (2005). *Esercizi spirituali e filosofia antica*, Torino: Einaudi (trad. dal francese di Anna Maria Marietti; tit. or. *Exercices spirituels et philosophie antique*. Paris: Editions Albin Michel, 2002).

Heidegger, M. (1976). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi (trad. dal tedesco di P. Chiodi; tit. or.: *Sein und Zeit*, Tübingen: Niemeyer, 1927).

Platone (2000). *Platone: tutti gli scritti*. Milano: Bompiani (trad. dal greco a cura di Giovanni Reale).

LA CURA: L'UNITÀ OLTRE LE SPECIALIZZAZIONI

ABSTRACT

L'azione di aiuto alla persona appartiene al professionista o appartiene ad ogni uomo, in quanto essere relazionale? Rispondere a questo interrogativo implica una riflessione sulla nozione di cura. Se la relazione di cura, è un'azione professionale, allora è lecito pensare che la tecnica ne sia la dimensione predominante. Ma se identifichiamo l'aiuto alla persona come un come una componente ineliminabile della natura umana allora il chiarimento sul suo significato diventa indagine originaria sull'uomo e sulla ragione intrinseca del suo essere-nel-mondo.

Introduzione

Che cosa significa aiutare la persona? Chi è in realtà il protagonista dell'azione di aiuto? Che tipo di preparazione, o di condizione esperta, deve possedere? Quali effetti si auspica debba poter produrre sulla persona che riceve l'aiuto? A quali altre azioni deve potersi connettere quella del porgere aiuto, per non risultare inefficace? E poi: chi è il destinatario dell'aiuto? Quali bisogni e domande, espressi e inespressi, rivela? Come interpretare il bisogno stesso, senza che la risposta che viene data risulti parziale, e in definitiva inefficace?

Gli interrogativi che inaugurano la riflessione vogliono essere in qualche maniera riassuntivi, o per meglio dire, originari e alla fonte rispetto a questioni più specifiche, quelle cioè che bisogna affrontare quando la relazione di aiuto prende forma, diventando cura, guarigione, educazione, riabilitazione ed assistenza. Ad animare gli interrogativi c'è

infatti il desiderio di superare l'ottica del frammento, quel modo di ragionare, cioè, che pretende di rintracciare nella parte il tutto, riducendo lo straordinario, antico e diffuso tema del reciproco-aiuto-tra-persone entro i confini ristretti e ciechi di singole discipline e approcci, a matrice di volta in volta clinica, riabilitativa o terapeutica.

Al di là della singola disciplina, comunque, nella civiltà occidentale prevale ormai da tempo la convinzione che l'aiuto alla persona sia un fatto professionale, o per meglio dire una prestazione, e pertanto che il protagonista dell'azione di aiuto debba essere presuntivamente e sempre un singolo esperto o un gruppo di professionisti, i quali, resi competenti da un curriculum specifico e da una certificazione pubblica che li accredita, erogano a buon diritto i loro interventi, che essi soli, o altri solo se analogamente accreditati, possono attivare.

Ma è proprio così? Può la relazione di aiuto essere eguagliata ad una prestazione professionale? E se questo accade, quali effetti perversi, per dirla alla Boudon, questa equazione produce? Ancora: quali approcci o metodologie di indagine tendono a dare questa risposta? A partire da quali presupposti? Infine: da quale rinnovata immagine (forma) dell'uomo dobbiamo partire per tornare ad una concezione dell'azione di aiuto quale componente insostituibile e diffusa del vivere civile, nell'ottica del *welfare* solidale, come la nuova legislazione parrebbe voler indicare?

Insomma: l'azione di aiuto alla persona appartiene al professionista o appartiene ad ogni uomo, in quanto essere relazionale? La promozione della persona, come intenzionale intervento volto al sostegno della sua qualità di vita, richiede per poter essere svolta un itinerario di acquisizione di competenze specifiche, oppure si origina dalla stessa essenza dell'uomo, come essere naturalmente solidale?

Questo interrogativo risulta fondamentale per l'evolversi della riflessione: se infatti l'aiuto è un'azione professionale, allora è lecito pensare che la tecnica ne sia la dimensione predominante, se non esclusiva. Se invece l'aiuto alla persona è da identificare come un "esistenziale"¹, e cioè come una componente ineliminabile (trascendentale, per dirla con Kant) della natura umana, allora l'indagine si sposta, e il chiarimento sul significato dell'azione di aiuto diventa indagine originaria sull'uomo e sul significato complessivo del suo essere-nel-mondo. In quest'ultimo caso, solo dopo aver messo in luce la scaturigine dell'agire solidale è allora possibile riconsiderare il ruolo ed i limiti dell'intervento professionale, che apparirà per così dire a valle rispetto al sistema "naturale" del mutuo prendersi cura degli uomini tra di loro: la Cura, appunto, prima e oltre le specializzazioni.

1. L'uomo e la "Cura"

Durante il capitolo VI di "Essere e tempo", significativamente intitolato "La Cura come essere dell'Esserci", Heidegger narra una novella, attribuita dalla tradizione a Igino, erudito, liberto di Augusto, bibliotecario e maestro di scuola: la "Cura", mentre

1 Ciò che determina in modo originario il modo d'essere dell'uomo, distinto dal categoriale modo d'essere delle cose semplicemente presenti, è detto da Heidegger *esistenziale*

stava attraversando un fiume, scorse del fango cretoso; pensierosa, ne raccolse un po' e incominciò a dargli forma. Mentre è intenta a stabilire che cosa abbia fatto, interviene Giove. La "Cura" gli prega di infondere lo spirito a ciò che essa aveva fatto. Giove acconsentì volentieri. Ma quando la "Cura" pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il proprio. Mentre la "Cura" e Giove disputavano sul nome, intervenne anche la Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perchè aveva dato ad essa una parte del proprio corpo. I disputanti elessero Saturno a giudice. Il quale comunicò ai contendenti la seguente giusta decisione: "Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito; tu, Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poichè fu la Cura che per prima diede forma a questo essere, finchè esso vive lo possiede la Cura. Per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami *homo* poichè è fatto di humus (Terra)" (Heidegger, 1970: 247).

"Finché esso vive lo possiede la Cura". Questa sembra essere l'affermazione centrale del racconto, quella che ne giustifica l'inserimento all'interno di una riflessione volta ad indagare la visione unitaria dell'uomo. L'antropologia filosofica di Heidegger, infatti, identifica la Cura come una struttura esistenziale dell'essere umano, forma trascendentale che precede e configura la sua esperienza quotidiana nel mondo.

Tra le righe del racconto è possibile leggere la critica di Heidegger alla tradizione del pensiero occidentale, che ha da sempre teso a definire l'uomo attraverso la diade di corpo e spirito, o attraverso giustapposizione (l'uomo come animale razionale) o dando di volta in volta prevalenza ad una o l'altra delle componenti. In questa incapacità della tradizione filosofica di rintracciare un elemento originario, che preceda la partizione di spirito e materia, di anima e corpo, si identifica lo smarrimento dell'essenza unitaria della persona².

Giove, che ha donato lo spirito, pretende di dare il nome alla nuova creatura, mentre anche la Terra, che ha offerto materia al corpo, avanza identica pretesa. Ma è la Cura che per prima ha dato forma all'essere che poi prende il nome di uomo; pertanto, mentre la questione del nome viene in qualche modo relativizzata, dall'altra emerge la centralità del modo di essere dell'uomo: finché egli vive lo possiede la Cura.

La Cura rimane l'apertura fondamentale che richiama l'uomo al compito di progettare continuamente modalità più autentiche per appropriarsi del suo essere-nel-mondo e del con-essere con gli altri. In questo senso l'espressione "aver Cura di sé" non designa un comportamento isolato, diverso e contiguo da e con altri comportamenti, ma illumina l'essenza originaria dell'uomo, apriorica rispetto a qualsiasi altro comportamento specifico.

Se la Cura rappresenta la totalità originaria del modo d'essere dell'uomo, essa tuttavia assume diverse configurazioni a seconda che si tratti dell'*essere-nel-mondo* come essere tra le cose o del *con-essere con gli altri*. È pertanto possibile caratterizzare la Cura in duplice modo:

2 "Una cosa è certa, negativamente: l'unità dell'insieme delle strutture non può essere raggiunta mediante una semplice riunione di elementi" (Heidegger, 1970: 228).

- il rapporto dell'uomo con le cose, denominato "prendersi cura";
- l'incontro con il con-esserci degli altri, definito come "aver cura".

"La Cura è sempre, magari solo privativamente, prendersi cura o aver cura" (Heidegger, 1970: 243). Ciò significa che l'uomo può ritrovare se stesso come Cura, e cioè il proprio modo di essere più autentico, solo avendo a che fare con le cose e con gli altri. L'"aver cura di sé", progettando continuamente il senso del proprio essere, non si concretizza in un astratto e isolato pensiero intorno a se stessi, ma nel prendersi cura delle cose e nell'aver cura degli altri, e questo in modo altrettanto originario.

Prendersi cura delle cose e aver cura degli altri significa impegnarsi nel compito esistenziale di ricondurre ogni realtà al suo più proprio modo d'essere (oppure non farlo, a causa degli stati deiettivi del vivere nel quotidiano). Prendersi cura delle cose significa progettarne il significato e l'uso, oltrepassando lo stato del semplice desiderio (inclinazione, impulso), all'interno del quale l'utilizzo non è mai seriamente pensato, né realmente atteso. Prendersi cura delle cose significa superare il criterio univoco della "disponibilità"³, unitamente allo sterile parametro del desiderio, che proprio così risulta strutturalmente inappagato; questo superamento consente all'uomo di giungere, nel rapporto con le cose, a configurazioni di senso, all'interno delle quali ogni strumento riceve quadro e significato, non dal desiderio, ma da un progetto umano, cioè da un progetto dell'uomo e per l'uomo.

Aver cura di un'altra persona, poi, significa originariamente riportarla alla sua progettualità, tentando di sottrarla allo stato interpretativo del Sì, e cioè *all'ambito del noto, del raggiungibile, del conveniente, del sopportabile e del decente*. In una parola significa sostenere la vita, inteso quale atto intenzionale volto a facilitare nell'altro l'esercizio responsabile della libertà e delle scelte. E questo non come uno tra i "compiti" (delle "faccende", degli "affanni") che l'uomo possiede, a cui può sottrarsi per dedicarsi a qualcos'altro nella sfera dell'utile e finanche del bene: la Cura, sia detto una volta ancora, è individuata come fondamento ontologico, come senso originario "di quell'essere che noi stessi siamo e che chiamiamo uomo" (Heidegger, 1970: 246). *Cura teneat, quamdiu vixerit*. Lo possessa la Cura, finché egli, l'uomo, vive nel tempo e nella storia.

2. L'uomo e gli altri: la Cura come relazione di aiuto

All'uomo, diversamente che agli altri enti che si trovano nel mondo (e che Heidegger chiama "semplicemente-presenti"), spetta l'esser libero per progettare il senso non solo di se stesso, ma anche delle cose e degli altri: in ciò si rivela la Cura come fondamento dell'essere umano; da ciò si origina l'autentico significato della relazione di aiuto. Nell'aver cura l'uomo non compie un qualcosa di aggiuntivo e accessorio rispetto allo

3 Cfr. ibidem, p. 244: "L'essere-nel-mondo in cui il mondo è originariamente progettato come mondo di desideri, si è irrimediabilmente abbandonato a ciò che è disponibile, in modo tale, però, che il disponibile, in confronto al desiderato, risulta sempre insufficiente".

sviluppo di sé come essere in divenire, ma semplicemente raggiunge e traguarda il senso originario del suo essere-nel-mondo.

La relazione di aiuto, non è un'azione "accanto" ad altre, alla quale è possibile dedicare qualche momento per poi passare ad altro, ma è la costituzione fondamentale dell'uomo, la traiettoria originale della sua esistenza nel mondo. L'io ritrova se stesso (il suo senso) solo nella relazione solidale con gli altri, verso i quali il suo modo d'essere (la Cura) continuamente lo rimanda. La "solidarietà", dunque, non è prima di tutto un'azione, attraverso la quale l'uomo in linea di fatto di tanto in tanto decide di rapportarsi con gli altri in maniera "altruistica", ma è una condizione esistenziale e ontologica dell'uomo: io sono per-gli-altri, il mio essere è la Cura.

Fanno parte della struttura della Cura le forme positive dell'aver cura, come ad esempio assistere il corpo ammalato, procurare il nutrimento e il riposo, sollevare l'altro dal disagio, ascoltarlo e confortarlo, ed ogni altra azione con la quale più o meno intenzionalmente aiutiamo l'altro nel suo cammino quotidiano. Anche tra queste configurazioni della relazione con gli altri, di per sé indubbiamente positive, si insinua tuttavia il limite, che consiste, si potrebbe dire, in un eccesso di Cura: nell'occuparsi del bisognoso può infatti avverarsi un progressivo sostituirsi all'altro, subentrando a lui nel compito ineludibile dell'aver cura di se stesso, e privandolo con ciò stesso della possibilità di rispondere alla sua vocazione di uomo, della sua progettualità e in definitiva della sua libertà.

Proprio qui il filosofo tedesco scrive una pagina che è bene citare per esteso, in forza della sua incisività e della sua portata esplicativa, una sorta di manifesto sulla relazione di aiuto: "I modi positivi della Cura hanno due possibilità estreme. L'aver cura può in un certo modo sollevare gli altri dalla cura, sostituendosi loro intromettendosi al loro posto. Questo aver cura assume, per conto dell'altro, il prendersi cura che gli appartiene in proprio. Gli altri risultano allora espulsi dal loro posto, retrocessi, per ricevere, a cose fatte e da altri, già pronto e disponibile, ciò di cui si prendevano cura, risultandone del tutto sgravati. In questa forma di aver cura, gli altri possono essere trasformati in dipendenti e dominati, anche se il predominio è tacito e dissimulato. (...) Opposta a questa è quella possibilità di aver cura che, anziché porsi al posto degli altri, li presuppone nel loro poter essere esistente, non già per sottrarre loro la Cura, ma per inserirli autenticamente in essa. Questa forma di aver cura, che riguarda essenzialmente la cura autentica, cioè l'esistenza degli altri, e non qualcosa di cui essi si prendano cura, aiuta gli altri a divenire consapevoli e liberi per la propria cura. (...) L'essere-assieme si mantiene quotidianamente tra le due forme estreme dell'aver cura positivo, caratterizzate dal sostituirsi dominando, e dall'anticipare liberando" (Heidegger, 1970: 157-158).

Insomma, la relazione di aiuto può assumere sembianze diverse, a tal punto che nel suo seno può insinuarsi il limite, esibendo forme difettive dell'aver cura, riassumibili in un dissimulato dominio sull'altro, provocato da un invadente sostituirsi a lui, alla sua libertà responsabile. Prendersi cura dell'altro in modo autentico significa invece avvalorarlo nell'identico compito della Cura, inserendolo in essa, liberandolo nella sua

essenza di persona che progetta il proprio destino nel mondo, non potendo in nessun modo dipendere da altri in tale avventura profondamente umana. La Cura non è esclusivo possesso di chi “aiuta”, ma è modo d’essere dell’uomo, di ogni uomo, in ogni condizione di vita (di chi aiuta e di chi è aiutato, reciprocamente, si potrebbe dire).

3. Agire umano e agire professionale

Se la Cura appartiene a ogni uomo, che fine fanno le professioni di aiuto? La società occidentale ha già da sempre sbagliato producendo una serie di operatori, che in molti modi, insegnando o sostenendo, prevenendo o guarendo, aiutano la persona? Certamente non in questi termini si pone la questione.

Indubbiamente, poiché la Cura è all’origine dell’agire umano, allora molti compiti degli operatori appaiono essere parenti stretti di azioni umane universali, in una sorta di osmosi, di mancato barriera tra *expertise* e senso comune. Ora, se a tutta prima questo sembra segnalare una particolare debolezza delle professioni di aiuto, quasi una mancanza di statuto specifico, in realtà costituisce “un autentico punto di forza, il lascia-passare più esplicito sulla strada della professionalizzazione” (Folgheraiter, 1998:183).

È a questo punto che la riflessione fa sua l’ipotesi a suo tempo costruita da Etzioni (1969), il quale affermava che il mestiere dell’operatore di aiuto può essere definito come una semiprofessione, a significare il vitale collegamento tra l’agire professionale e l’agire umano. Le professioni di aiuto, dall’insegnante all’educatore, dall’infermiere all’assistente non si connotano attraverso il sistema di barriera che i sistemi esperti agiscono solitamente nei confronti dell’agire umano universale: “le professioni sociali, tutt’altro, vivono della loro costante connessione con le risorse e le capacità naturali dei loro utenti e delle persone con essi in relazione. Esse sarebbero dunque semi-professioni, nel senso attribuito a questo termine da Etzioni” (Folgheraiter, 1998:169).

Ma in cosa consiste questa connessione? Che rapporto c’è tra l’agire del professionista e l’agire di qualsiasi uomo che aiuta? Certamente appare subito chiaro come l’agire esperto non debba porsi, se intende rimanere in questa connessione: esso non deve sottrarre all’uomo la Cura, ma restituirgliela puntualmente, nel rispetto dell’origine stessa della relazione di aiuto. Pertanto il punto non è nemmeno che i professionisti debbano fare le stesse cose meglio e con superiore cognizione di causa (anche se questo molto probabilmente e per fortuna spesso accade).

Se la Cura appartiene ad ogni uomo, allora il professionista non esercita semplicemente alcune tecniche, ma manifesta nella relazione le sue qualità umane, facendosi prossimo alla persona, senza gli schermi di competenze astruse (Carkhuff, 1993). Tra relazione specialistica e relazione umana non c’è alcuna frattura, nessuna soluzione di continuità: mentre l’operatore acquisisce, con lo studio e l’esperienza, migliori abilità di aiuto, egli non fa altro che arricchire ed affinare quelle attitudini che fanno parte della natura dialogante dell’uomo: l’ascolto, il rispetto, l’empatia, o, come direbbe Buber, ricomprensione e conferma.

4. Il gesto separatore

Se la Cura è un esistenziale, nella forma autentica del progetto di vita, pensato e agito tra limite e possibilità, come si dà nel tempo quella particolare configurazione della cura che si rivela a volte nella clinica, intesa esclusivamente come agire tecnico dell'individuo sano verso l'individuo malato? Da dove si origina la diffusa tendenza ad omologare l'azione di cura alla stregua di sequenze protocollate del tipo diagnosi-intervento, sotto l'egida di logiche specialistiche? Come mai la Cura si contrae, barattando la sua natura esistenziale a pro di quella limitata espressione che essa assume laddove prevale la malattia sulla persona, la parte per il tutto?

Foucault suggerisce una risposta a questi interrogativi: alla radice di questa particolare, storica e in fondo inautentica concezione della cura risiede un *gesto separatore*⁴ (Archivio Foucault, 1996: 49), una scelta che nell'era della modernità ha condotto gli uomini a creare una distanza, una netta linea di confine tra l'esperienza della salute e l'esperienza della malattia, di più, tra l'identità dell'individuo sano e quella dell'individuo affetto da patologie. L'"enigmatico statuto" (Foucault, 1997: 65) della malattia, istituito e non originario, produce una spaccatura, un allontanamento che consente di far approdare la patologia (e quindi anche il malato) alla condizione di oggetto, e quindi alla stregua di una realtà esaminabile e controllabile, e in definitiva dominabile attraverso la predisposizione di dispositivi di separazione e conseguente intervento.

La nascita delle istituzioni deputate all'accoglienza e al trattamento delle malattie risponde, secondo Foucault, ad una logica di ordine e di controllo sociale molto più che ad istanze esistenziali. Il modello di cura che ne consegue ci riporta alla riflessione di Heidegger circa la "cura inautentica": il curante sottrae all'individuo la Cura, si sostituisce al suo posto, "prendendosi cura" di lui allo stesso modo di un oggetto. Egli può farlo perché la distanza, istituita dal gesto separatore, crea *ipso facto* un nuovo tipo di conoscenza: non quella che si origina dalla relazione esistenziale tra persone, ma quella che deriva dal rapporto, tipico della modernità, tra soggetto e oggetto, spazio epistemologico entro il quale nasce la conoscenza scientifica.

La malattia diventa, appunto, oggetto scientifico, manipolabile e controllabile attraverso parametri e protocolli definibili una volta per tutte. La condizione, di per sé complessa, della persona che soffre, viene estraniata e normalizzata mediante un restringimento del campo: l'individuo viene "preso per qualche parte"⁵, ed in particolare per quella parte di lui che è possibile assimilare a semplice-presenza, a cosa, a utilizzabile, la patologia, appunto. L'istituto, l'internato, l'ospedale rappresentano le molteplici forme di un più ampio "dispositivo", di un nuovo configurarsi della temperie culturale, nella direzione di un assetto di potere degli uomini sugli uomini, potere teso a rendere funzionale la

4 Cfr. Archivio Foucault, 1.1961-1970. *Follia, scrittura, discorso*, a cura di J.Revel, Feltrinelli, Milano 1996, p. 49: "Costitutivo è il gesto che separa dalla follia, e non la scienza che si stabilisce dopo questa separazione, nella calma ritrovata".

5 L'espressione, a denotare la relazione che chiude l'individuo, definendolo a partire dalla malattia o dal disagio che esprime, è di Binswanger, 1973.

compagine sociale, tutelandola dalla diversità, e forse anche dalla percezione esistenziale del dolore e della morte (Foucault, 1978).

Ben presto al fianco degli ospedali nascono le università e gli istituti di ricerca a carattere medico-scientifico, consolidando vieppiù il profilo oggettivante della relazione con l'individuo malato. Dall'incontro tra lo sguardo clinico e la persona sofferente nasce una conoscenza che può assurgere al rango di universale solo in quanto per principio sospende la comprensione esistenziale della singolarità, addivenendo ad una ricercata condizione di neutralità⁶. La clinica smarrisce la soggettività della persona, inseguendo la fisicità di elementi corporei, resi "morti", e dunque "semplicemente-presenti", dalla sua stessa logica interna. "Quando la clinica incontra l'anatomia patologica, lo sguardo tocca il corpo, entra nei suoi tessuti, e da lì, da quel campo invisibile, segue la malattia sino a renderla visibile, analizzabile, prevedibile. Ciò che qui interessa è che la malattia diventa tessuto, organismo, in completa simbiosi col singolo corpo malato, appunto, nella forma della degenerazione. Non si tratta di semplice individualizzazione, ma di analitica incorporazione; la malattia è effettivamente "cosa" che lo sguardo medico tocca, oggetto di questa conoscenza (...) L'uomo malato non è solo oggetto, ora: ma oggetto segmentato, scomposto e privo di vita" (Palmieri, 2000: 66).

La malattia, come ogni disagio della persona, è corpo, e, in quanto corpo, è cosa medica, da circoscrivere due volte: la prima, entro i confini materiali dell'istituzione; la seconda, entro i confini immateriali della clinica, che, con il suo gesto separatore, omologa la diversità, rintracciandone le cause attraverso gli schemi rassicuranti delle diagnosi anatomico-patologiche. Con ciò la clinica non solo perde l'unità ontologica dell'uomo, il senso esistenziale del suo essere-nel-mondo, ma scompone il corpo stesso in parti sane e in parti malate, al fine di rendere ancora più inattaccabile la sua logica interna.

Persino l'intervento psicologico, o per meglio dire psicanalitico, risponde a questo paradigma: la psiche vi appare come elemento assimilabile agli altri elementi corporei, cosa tra le cose, malata o sana al di fuori dell'insieme significativo dell'essere uomo. L'anima (psiche) si materializza, e le sue sofferenze (paure, preoccupazioni, blocchi, arresti evolutivi) divengono attaccabili così come si attacca un male fisico, identificando, delimitando, e solo così intervenendo. Afferma di nuovo Foucault: "La cura cambia nuovamente di significato: essa non è più sorretta dall'unità significativa della malattia, ma, segmento per segmento, dovrà rivolgersi ai diversi elementi che la compongono; essa costituirà un seguito parziale di distruzioni, in cui l'attacco psicologico e l'intervento fisico si giustappongono, si addizionano, ma non si compenetrano mai" (Foucault, 1963: 267).

Il gesto separatore porta così a compimento la sua parabola evolutiva (involutiva): la malattia, anche qualora divenga invincibile, come nei molteplici stati della cosiddetta

6 Foucault, tuttavia, contesta l'apparente neutralità della clinica: nello sguardo oggettivante, infatti, si cela il dinamismo della "condanna", della separazione. (...) il classicismo ha formato un'esperienza morale della sragione che serve di base alla nostra conoscenza scientifica della malattia mentale. Con questo distanziamento e questa desacralizzazione, essa perviene a un'apparenza di neutralità già compromessa, in quanto non è raggiunta se non nel proposito iniziale di una condanna" (Foucault, 1963:110).

cronicità, è comunque conosciuta, indagata, dedotta, calcolata. La clinica sembra non accorgersi, tuttavia, del prezzo che paga mentre presume di rendere perspicua la sofferenza dell'uomo: proprio questa dicibilità della malattia, questa sua emersione alle chiarezze del linguaggio scientifico è raggiunta e raggiungibile a patto di una terribile *epochè*, di una sospensione intenzionale dello sguardo sull'intero, cioè sull'aver cura inteso quale riguardo al senso complessivo dell'essere uomo, al progetto di vita che nasce proprio mentre l'uomo accerta i limiti coesenziali al suo essere-nel-mondo.

Non appena l'uomo sofferente sporge dalla sua malattia, e ne ricerca il senso, non appena i legami tra la malattia stessa e il progetto di vita si evidenziano nella storia di *questa* persona, al di là delle classificazioni, allora la conoscenza scientifica si arresta (oppure prosegue senza accorgersi della propria cecità). Allora il sapere forte della clinica lascia spazio ad un sapere debole, non fondato sull'universale ma sulla comprensione della singolarità, sull'ermeneutica della storia di questo uomo che vive: il sapere della Cura. Afferma Jaspers: "Il limite della conoscenza della natura corporea si presenta laddove si annuncia la realtà di un'interiorità e laddove questa interiorità, in quanto natura razionale, entra in comunicazione con altre nature razionali. Qui, nel campo del comprensibile, vi è qualcosa di completamente diverso rispetto alla terapia tecnica e alla cura biologica: l'educazione e l'autoeducazione. Il medico deve sapere dove sa e agisce in conformità con le leggi naturali e dove accede a quest'altro ambito: lo spazio del senso che può esser compreso, scambiato fra gli uomini e da essi inteso" (Jaspers, 1991: 55).

Si aprono gli spazi della Cura e del suo sapere debole, volto non alla categorizzazione ma al riconoscimento dell'altro e alla sua consapevole partecipazione al progetto di aiuto⁷. Nella Cura non c'è il "gesto separatore", e dunque non c'è neanche quella distanza che consente di capire tutto apriori, certi delle proprie conoscenze. L'altro, la sua identità, la libertà del suo progetto personale sono salvaguardati non solo e non tanto per una sorta di etica professionale, ma perché di per sé considerato *unico*, e dunque ultimamente imperscrutabile alla ragione calcolante, sfuggente ad ogni universale linguistico.

5. Cura, esistenza e progetto di vita

La storia della relazione di aiuto e delle sue contingenti configurazioni è forse pronta per evolvere verso altri paradigmi, disponibile ad indagare le sue origini, ritornando alle radici esistenziali, alla sua ragion d'essere. Come soleva dire Heidegger, la provenienza è sempre futuro.

Dentro le pieghe degli specialismi, delle tecniche e dei protocolli sanitari si avverte da tempo una nostalgia, anche non espressa, una sensazione di mancanza, un desiderio di tornare all'intero, a relazioni più ampie e significative con la persona sofferente. Il

7 "Il riconoscimento propone una conoscenza debole, possibile solo con la partecipazione e l'aiuto di chi è in condizioni di essere curato. (...) una cura come sapere debole, che vive nelle pieghe della quotidianità, quasi tra le quinte, e che permette però di connettere vissuti ed esperienze soggettive in un disegno abbozzato che ne restituisca il senso esistenziale, e così la responsabilità" (Palmieri, 2000: 97).

bisogno sembra esplodere la sua semplice consistenza corporea, e nel curante si avverte l'eco di una domanda molto più estesa, in quanto originaria, esistenziale e non esistentiva, che postula non in primo luogo l'*expertise* tecnica, ma la responsabilità dell'uomo sull'uomo: "che cosa succederà a quell'essere, se io non mi prendo cura di lui?" (Jonas, 1990).

La Cura, così intesa, non è azione specialistica, né confronto esclusivo con la patologia, ma atto fondativo, che istituisce compagini sociali, radicando la convivenza civile entro la cultura della solidarietà tra uomini. C'è società (*societas*) solo in quanto vige il principio di responsabilità, che anima esistenzialmente l'agire dell'uomo, prima e oltre le forme deiettive del potere e del dominio, come dell'indifferenza e della tras-cura-tezza. "Alla radice di una cultura non c'è la stipulazione di un contratto, ma pratiche di cura, cioè relazioni in cui qualcuno si assume la responsabilità di favorire la crescita dell'altro/a. La nascita di una nuova cultura presupporrebbe, quindi, il riconoscimento della primarietà del principio di cura" (Mortari, 2002: XIV).

In realtà, "se la cura non è solo qualcosa che naturalmente accade o un intervento terapeutico, forse è proprio ciò che consente queste due esperienze, il terreno in cui esse si radicano e da cui traggono senso, proprio in quanto modalità di cura" (Palmieri, 2000: 15). Da qui, e cioè dall'originario essere dell'uomo come Cura (*nessuno deve essere senza Cura*) può prendere avvio un tipo di indagine esistenziale che ha come obiettivo sottrarre la Cura dalla signoria di alcune sue configurazioni storiche, come anche dal dominio di altri paradigmi di interpretazione, di strumentazioni disciplinari derivate, non originarie.

L'ipotesi da cui muove la riflessione è che la Cura consista in quella particolare configurazione che la relazione tra uomini assume quando l'altro versa in una situazione di sofferenza, di disagio personale, una condizione che, sottolineando particolarmente il limite sotteso all'esistenza dell'uomo, esige che venga offerto aiuto perché il progetto di vita possa sostenersi, nonostante il fardello che lo appesantisce.

La presenza della malattia, della disabilità e del disagio personale è in ogni modo la situazione che più di ogni altra esige la pienezza dell'aver cura, a tal punto da rischiare di obnubilare la Cura autentica, restringendola allo sguardo sul corpo, alla semplice risposta a bisogni immediati o all'attacco unilaterale alla sindrome che attanaglia la psiche, bloccando la dinamica del progetto. Proprio in questa situazione, allora, occorre salvaguardare la Cura, attraverso il sostegno di competenze esistenziali, capaci di dare respiro e senso ad ogni intervento specifico, pur necessario, di diagnosi e assistenza, di terapia e riabilitazione, evitando che il frammento divenga l'intero, e il dramma della malattia nasconda dentro di sé l'uomo e i suoi più alti bisogni.

Binswanger giunge a conclusioni simili all'interno della sua riflessione sulla cura nei contesti psichiatrici. La sua indagine che, sulla scorta di Heidegger, è passata alla storia come "analisi esistenziale", o "antropoanalisi", ha come intento quello di sottolineare un'idea di cura come intervento non sulla malattia, ma sull'uomo-nella-malattia, una

cura capace di agire non già sulla patologia, quanto sulla “strutturazione della presenza”, cioè sul modo di essere-nel-mondo di *questo* uomo che è nella sofferenza. Lo sguardo antropoanalitico, preliminare alla Cura, è diretto a comprendere l’altro attraverso un conoscere che non attinge ai paradigmi propri delle scienze naturali, ma a quelli delle scienze ermeneutiche, volti a individuare il progetto dell’essere uomo, come anche le ragioni dei suoi blocchi, dei suoi arresti.

È qui in gioco una modalità di comprendere l’altro “sulla linea dell’umano”, una sorta di “ascolto fenomenologico” che si traduce in una intenzionale *epochè* sulle tradizionali categorizzazioni scientifiche, sui modi comuni di intendere la malattia, sui messaggi subdoli del senso comune, che spinge ad adottare il ragionamento *per causam* e ad identificare nel *bios* la sorgente organicistica, e in fondo non *umana*, delle difficoltà della persona⁸. Allontanandosi dagli universali propri della conoscenza naturalistica del mondo, la Cura diviene in grado di comprendere ciò che sporge oltre il mondo, ovvero la malattia intesa come particolare modalità di essere-nel-mondo di *questo* uomo vivente.

La Cura non si dà senza questa comprensione. Malattia e salute non sono che denominazioni: ciò che importa è *questo* uomo nel suo modo di essere-nel-mondo. Mentre l’approccio clinico tende a isolare la malattia, per poterla chiarire scientificamente e attaccare terapeuticamente⁹, lo sguardo antropoanalitico indaga lo svolgersi della temporalità, della storia di *questo* uomo, alla ricerca della “norma intrinseca” al suo disagio personale, cioè a quella particolare configurazione del progetto di vita che lo rende uomo-nella-malattia.

In particolare, è proprio l’assenza di progetto che diviene l’elemento fondamentale del disturbo: la “norma intrinseca” costringe l’individuo malato a ripetere sempre lo stesso ritornello, rendendolo incapace di immaginarsi un futuro che sia diverso dalla semplice reiterazione del presente. “(...) Questo presente cela già in se stesso, ossia garantisce il futuro in modo incondizionato, fuor di dubbio e di questione. Lo spazio dell’esserci è a questo punto così angusto che non c’è posto, né tempo per nuove esperienze (...) in questo esserci in fondo non accade niente di nuovo, che l’esperienza qui (...) gira in un circolo, in un angusto circolo intorno al solito vecchio ritornello” (Binswanger, 1994: 142-143).

La ripetizione dell’identico, la mancata capacità di progettare il proprio essere-nel-mondo costituisce dunque il nucleo esistenziale della malattia o, per meglio dire, la chiave per comprendere la condizione dell’uomo-nella-malattia. È evidente allora che

8 È Cristina Palmieri che, commentando le opere di Binswanger, coniuga il concetto di “ascolto fenomenologico”. “L’ascolto “fenomenologico”, che lascia essere le cose per come si danno ad una soggettività che può comprenderle sulla linea dell’umano, accettando di divenire cassa di risonanza dell’altrui sentire e dell’altrui parlare ne è solo una modalità, e alquanto difficile da attuare. Perché per farlo è necessario sospendere quel giudizio e quella categorizzazioni in cui già da sempre siamo immersi, per cui un corpo non si esprime, ma è un organismo che reagisce a stimoli interni o esterni; per cui un soggetto in condizioni di disagio non parla da sé, ma è parlato da sintomi segno di una malattia, di una condizione sociale” (Palmieri, 2000:121).

9 “L’approccio scientifico alle malattie mentali (...) ha sempre visto nella malattia mentale una particolare entità (...) Questa personificazione della malattia mentale deriva necessariamente dal metodo della psichiatria clinica. Infatti, compito dello psichiatra è appunto quello di distruggere l’oggetto della sua ricerca (...) di isolare cioè tutti gli elementi nuovi e diversi e di considerarli per sé, staccati dalla personalità sana” (Binswanger, 1970: 206).

la Cura, cui la comprensione antropoanalitica è preliminare, non è da intendersi come terapia, o per lo meno la terapia stessa cambia significato, e, come afferma Binswanger, “nella sua forma e funzioni proprie è comunicazione suscitante ed educatrice” (Binswanger, 1970: 164).

Ancora una volta l'intervento di Cura si allontana dalle strette degli specialismi, avvicinandosi al terreno universale della mutua relazione tra uomini, anche se entro lo spazio aperto da un intenzionale rapporto di aiuto. La Cura si fonda “su qualcosa che dal punto di vista esistenziale ci è prossimo e familiare, cioè noi stessi e il nostro rapporto con gli altri”¹⁰. L'intervento professionale, allora, salvaguarda la sua autenticità se mantiene un vitale collegamento con le espressioni più alte del reciproco rapportarsi tra persone, *modo amoris et modo amicitiae*. Solo così, infatti, la relazione di aiuto non si trasforma, anche nella sensibilità di chi ne usufruisce, nelle forme difettive del “prestare un servizio”, “erogare una prestazione”, “eseguire un mestiere”, configurazioni che conducono la Cura verso guarigioni parziali, incompiute, quando non verso lo scacco del fallimento.

Così facendo la relazione di aiuto rimane infine sul terreno esistenziale della reciprocità, impedendo a se stessa di sottrarre all'altro la Cura, nella consapevolezza che in ultima analisi il successo dell'intervento è da ricondurre alla libertà e alla responsabilità della persona che lo riceve. Anche da qui sorge un monito diretto a non considerare la Cura come un intervento di natura specialistica, tale da consentire all'esperto di procedere per così dire da solo, abilitato e protetto dalla sua competenza professionale: la Cura rimanda necessariamente al progetto di vita della persona che ha di fronte, trovando come limite, e al tempo stesso come risorsa, l'espressione esistenziale della scelta consapevole, dell'autodeterminazione, dell'orientamento verso il senso della vita personale, che in definitiva costituisce l'unico fattore in grado di sostenere il cambiamento della persona verso la qualità di vita possibile, qui ed ora.

10 L. Biswanger (1994) Il caso Ellen West ed altri saggi, p. 140. Cfr. ancora ibidem, p. 139: “La terapia può di fatto agire poiché essa non è che un aspetto particolare delle azioni che dovunque e sempre l'uomo ha esercitato sull'uomo, sia che si tratti di un'azione suggestiva e sedativa, oppure spronatrice e educativa, ovvero puramente comunicativa-esistenziale (con quest'ultima espressione noi intendiamo (...) l'essere con l'altro e l'essere per l'altro, in un senso veramente umano e non “complicato” e “turbato” da un qualche compito ovvero da un servizio)”.

BIBLIOGRAFIA

- Archivio Foucault (1996). *1.1961-1970. Follia, scrittura, discorso*. Milano: Feltrinelli.
- Binswanger, L. (1970). *Per un'antropologia fenomenologica*. Milano: Feltrinelli.
- Binswanger, L. (1973). *Il caso Ellen West ed altri saggi*. Milano: Bompiani.
- Binswanger, L. (1994). *Il caso Suzanne Urban*. Venezia: Marsilio.
- Carkhuff, R. (1993). *L'arte di aiutare. Manuale*. Trento: Erickson.
- Folgheraiter, F. (1998). *Teoria e metodologia del servizio sociale. La prospettiva di rete*. Milano: Franco Angeli.
- Foucault, M. (1963). *Storia della follia nell'età classica. Dementi pazzi vagabondi criminali*. Milano: Rizzoli.
- Foucault, M. (1978). *La volontà di sapere*. Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. (1997). *Malattia mentale e psicologia*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Heidegger, M. (1970). *Essere e tempo*. Milano: Longanesi.
- Jaspers, K. (1991). *Il medico nell'età della tecnica*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Jonas, H. (1990). *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*. Torino: Einaudi.
- Mortari, L. (2000). *Aver cura della vita della mente*. Milano: La Nuova Italia.
- Palmieri, C. (2000). *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze tra le pieghe dell'educare*. Milano: Franco Angeli.

“INTEGRATED CARE” E APPROCCI OLISTICI NELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA: PER UNA CURA CENTRATA SULLA PERSONA

ABSTRACT

I servizi sanitari e sociali hanno sempre più a che fare con pazienti che presentano patologie complesse; questo è particolarmente vero per le persone con disabilità intellettiva le quali hanno molte più probabilità di manifestare comorbidità multiple che richiedono interventi di cura tempestivi, adeguati e sensibili. Tuttavia, in diversi paesi europei l'assistenza sanitaria non riesce a fornire loro servizi adeguati. Ad oggi, l'evidenza scientifica suggerisce che l'integrazione tra le cure può avere molti vantaggi reali e potenziali. L'integrazione dell'assistenza sanitaria di base con quella mentale e comportamentale comporta una serie di vantaggi che includono una più efficace identificazione delle dimensioni psicopatologiche, una maggiore accessibilità ai servizi di salute mentale, costi ridotti e di esiti migliori.

1. Una popolazione vulnerabile

Le persone con disabilità intellettiva (DI) possono presentare una vasta gamma di problemi fisici e scarse condizioni di salute (Bertelli et al., 2009; Perry et al., 2010). Ad oggi, gli studi epidemiologici disponibili suggeriscono una prevalenza di malattie 2,5 volte maggiore in questo gruppo rispetto alla popolazione generale (Van Schroyen-

stein Lantman-de Valk et al., 2000; Dixon-Ibarra e Horner-Johnson, 2014). Alcune delle condizioni mediche più riscontrate tra le persone con DI sono deficit motori, allergie, malattia da reflusso gastroesofageo, osteoporosi, malattie della tiroide, malattie metaboliche, dismenorrea, disturbi del sonno, problemi alla vista e all'udito, problemi di salute orale (Jansen et al., 2004; Kennedy et al., 2007; Krahn, Hammond e Turner, 2006; Sigafos, Arthur e O'Reilly, 2003; Dreyfus et al., 2014). Alcuni problemi di salute possono apparire sin dalla nascita, ma anche insorgere in età evolutiva e in età adulta (Pueschel e Pueschel, 1992), mentre altre condizioni sembrano essere più legate all'invecchiamento, come ad esempio la demenza (Devenny et al., 1996; Janicki e Dalton, 2000). Quest'elevata vulnerabilità può almeno in parte spiegare l'ampia prevalenza di ricoveri in ospedale, che nelle persone con DI risulta di circa due volte maggiore rispetto alla popolazione generale (Mencap, 2004; Emerson, 2012).

La vulnerabilità fisica associata alla condizione si riscontra anche relativamente alle cause di morte. Le persone con DI presentano un rischio maggiore di morte prematura rispetto alla popolazione generale (Hollins et al., 1998; McGuigan, Hollins e Attard, 1995; Hosking et al., 2016); in uno studio inglese condotto da Hollins e colleghi alla fine del secolo scorso, il rischio di morire prima dei 50 anni risultava 58 volte superiore rispetto alla popolazione generale (Hollins et al., 1998). Si riscontrano differenze anche rispetto alle cause di morte, che nelle persone con DI risultano rappresentate prevalentemente da malattie cardiovascolari, disturbi respiratori e neoplasie (Janicki et al., 1999; Tait, 1983). Altre cause di mortalità relativamente frequenti nella DI includono epilessia, asfissia e disturbi gastrointestinali (Robertson et al., 2015; Ouellette-Kuntz et al., 2015; Puri et al., 1995; Eyman e Call, 1991).

Sebbene rimanga inferiore a quella della popolazione generale, negli ultimi vent'anni si è assistito ad un aumento dell'aspettativa di vita media per le persone con DI che ha riguardato soprattutto i paesi ad alto reddito, un aumento dovuto principalmente al miglioramento delle condizioni di vita e delle pratiche sanitarie (Janicki et al., 1999; Bittles et al., 2002; Reppermund e Trollor, 2016). Contemporaneamente, è stato registrato un aumento delle malattie legate all'invecchiamento (McCallion e McCarron, 2004). Nonostante la loro rilevanza, questi aspetti non hanno ancora ricevuto l'attenzione che meritano e i pochi studi disponibili a riguardo presentano diversi limiti, tra cui errori di campionamento, distorsioni delle caratteristiche cliniche (Evenhuis, 1997; Bittles et al., 2002), mancanza di gruppi di controllo per malattie concomitanti e relativi interventi sanitari (Edgerton et al., 1994; Beange, McElduff e Baker, 1995).

Oltre a questa elevata vulnerabilità fisica, nelle persone con DI si rileva un'ampia prevalenza di disturbi psichiatrici, che risulta fino a quattro volte superiore rispetto a quella della popolazione generale (Nøttestad e Linaker, 1999; Einfeld et al., 2006; Cooper et al., 2007). Una vulnerabilità complessa, che si esprime anche attraverso una più bassa età d'esordio delle manifestazioni psicopatologiche. L'ultimo grande studio epidemiologico sulla prevalenza di problemi di salute mentale nella persone

con DI (Cooper et al. 2007) evidenzia come la comorbidità psichiatrica in questo gruppo vari considerevolmente in funzione dei criteri diagnostici utilizzati, ma sembrerebbe attestarsi tra il 20% e il 40% negli adulti (Bouras et al., 2000) e tra il 40% e il 60% nei bambini e negli adolescenti (Einfeld e Tonge, 1996; Steffenburg et al., 1996). Almeno la metà delle persone con disturbi del neurosviluppo, in particolare DI e Disturbi dello Spettro Autistico (DSA), manifestano un episodio psichiatrico maggiore durante la vita; questa alta prevalenza interessa più o meno tutti i disturbi psichiatrici, anche se i disturbi dell'umore, i disturbi d'ansia e disturbi dello spettro autistico risultano particolarmente elevati (Cooper et al., 2007). Della restante metà che non li manifesta in maniera evidente, il 17%, secondo la ricerca, va incontro a un disturbo psichiatrico maggiore non rilevabile in alcun modo. Tale aspetto viene tecnicamente definito "morbidità nascosta". Tra coloro che manifestano almeno un disturbo psichiatrico, un'alta percentuale, in realtà, va incontro durante la vita a due o a tre episodi psichiatrici maggiori ascrivibili a condizioni cliniche diverse.

La letteratura e la pratica clinica indicano chiaramente che la comorbidità psichiatrica nella DI esiste, riguarda tutti i livelli di gravità e ha un impatto equiparabile o addirittura superiore a quello di gravi disturbi neurologici, in particolare rispetto all'autonomia quotidiana (Bertelli et al., 2014b). Tale maggior vulnerabilità sembra essere dovuta alla complessa interazione di molteplici fattori, di tipo biologico, psicologico e sociale. Le componenti biologiche includono danni cerebrali, epilessia, compromissioni della vista e dell'udito, disabilità fisiche, condizioni genetiche, abuso di alcool o di sostanze, ipoattività, abitudini alimentari inadeguate, effetti collaterali da farmaci (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al., 2000). I fattori psicologici comprendono esperienze di rifiuto, deprivazione e abuso, eventi di vita, quali ad esempio perdite e separazioni, limitate strategie di coping e problem solving, vulnerabilità sociale, sessuale ed emotiva, nonché bassi livelli di autostima ed accettazione. Infine, tra le componenti sociali si riscontrano attitudini ed aspettative negative, stigma, pregiudizio, esclusione sociale, reti di supporto e relazioni povere, condizioni abitative variabili e inadeguate, svantaggio economico (Scott e Havercamp, 2014; Rondini, 2015). Un fattore di rischio particolarmente evidente è legato alle scarse capacità di gestione e di controllo dell'ambiente; non a caso, la capacità di padroneggiare l'ambiente (in inglese, *enviromental mastering*,) è considerata dalla psicologia positiva come il più importante tra i fattori di protezione contro lo stress psichico.

Inoltre, le persone con DI presentano minori capacità di coping e adattamento rispetto alla popolazione generale, un più alto livello di dipendenza dagli altri e ridotti meccanismi cognitivi per far fronte agli eventi stressanti incontrati nel corso della vita (Martorell et al., 2009). Precedenti ricerche in questo ambito hanno sostenuto un'associazione positiva tra eventi di vita e psicopatologia o problemi di comportamento specifici (Hastings et al., 2004; Owen et al., 2004; Hamilton et al., 2005); risulta infatti che le persone con DI sono più soggette a sperimentare eventi di vita negativi (soprattutto perdite, rifiuti e trasferimenti) rispetto alla popolazione generale. Ad

oggi gli studi hanno riguardato principalmente gli eventi negativi e traumatici, confermando l'ipotesi di una correlazione fra questi e la genesi di sindromi psichiatriche.

2. Criticità e carenze dei sistemi di cura

La letteratura mostra che le cure fornite a persone con DI che vivono in comunità differiscono da quelle indirizzate alla popolazione generale e che le ragioni alla base di questa differenza chiamano in causa vari aspetti, tra cui le peculiarità della condizione (Jansen, 2006). Questi aspetti specifici includono in primo luogo – come in parte abbiamo visto – una maggiore prevalenza di alcuni problemi medici; in secondo luogo, le persone con DI spesso sperimentano contemporaneamente diversi disturbi cronici e handicap, in una sovrapposizione che complica il processo di trattamento (Evenhuis, 2002); in terzo luogo, le difficoltà comunicative del paziente con DI sono indicate come un ostacolo alla fornitura di cure mediche adeguate. Per le persone con DI è infatti complesso restituire una descrizione dei loro sintomi o dare le risposte di cui il medico ha bisogno per formulare una diagnosi e stabilire l'intervento: a volte potrebbero non capire cosa sta facendo il medico, altre non collaborare al processo diagnostico né rispettare il trattamento. In molti casi, un cambiamento nel comportamento quotidiano può essere l'unica indicazione che una persona con DI sta vivendo disagio. Tuttavia, in tali situazioni accade spesso che l'esordio del disturbo comportamentale venga percepito come il problema principale da medici e operatori, mentre il disturbo medico sottostante resta ignorato (Evenhuis, 2002; Bond, 1997).

In generale, la letteratura e la pratica clinica indicano che le esigenze di salute delle persone con DI risultano ampiamente insoddisfatte, sia in termini di quantità che di qualità (Van Schrojenstein Lantman - de Valk et al., 2000; Perry et al., 2010) e che la condizione stessa non sembra ricevere adeguata attenzione in ambito medico e psichiatrico, nonostante il suo alto costo sociale e sanitario (Salvador-Carulla e Bertelli, 2008). Tra le principali difficoltà riscontrate, le più evidenti riguardano l'accesso alle cure primarie, le prescrizioni mediche, il trattamento delle malattie mentali, la comunicazione tra i servizi sanitari e sociali, il sostegno ricevuto (O'Hara, 2006). Ma non solo: si rilevano infatti criticità per quanto riguarda l'accesso alla diagnostica, criticità che interessano vari aspetti, dalla modalità di prenotazione delle visite, alla scarsa accessibilità delle sedi, fino agli eccessivi tempi di attesa. Mancano inoltre chiare linee di responsabilità per l'attuazione degli interventi necessari, nonché sostegni e risorse finanziarie per intervenire su tali carenze (Tuffrey-Wijne et al., 2014). In molti casi, gli specialisti del settore non sono preparati ad affrontare le specificità sanitarie e comportamentali di questa popolazione; medici e professionisti nel campo della salute mentale spesso non hanno ricevuto una formazione adeguata su questo tipo di interventi (Lennox et al., 1997) e pertanto incontrano difficoltà sia negli aspetti comunicativi (Ali et al., 2013) che nella gestione clinica. Queste attitudini negative nell'ambito dell'assistenza sanitaria e nell'erogazione di servizi rappresentano un problema rilevante per le persone con DI, che richiedono cure tempestive e adeguate,

nonché trattamenti specifici per le singole esigenze. Si tratta tuttavia di un fenomeno universale; tali carenze sono state infatti riscontrate in molte regioni del mondo (Kwok e Chui, 2008; Jeevanandam 2009; Werner e Stawski, 2012), una diffusione che fa pensare ad una vera e propria urgenza sanitaria e mette allo stesso tempo in evidenza la grande necessità di servizi e sistemi di cura di alta qualità, olistici e multilivello, capaci di incontrare le esigenze di popolazioni vulnerabili, che siano accessibili a tutti e in grado di monitorare in modo sistematico l’impatto degli interventi.

L’AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) ha dichiarato che “tutte le persone, comprese quelle con disabilità intellettive e dello sviluppo, dovrebbero avere accesso tempestivo a un’assistenza sanitaria di alta qualità, completa, conveniente e adeguata, che soddisfi le loro esigenze individuali, massimizzi la salute, il benessere e il funzionamento, e aumenti l’indipendenza e la partecipazione nella comunità”¹. Pertanto, professionisti, operatori sanitari e tutti coloro che sono interessati a fornire un’assistenza di alta qualità in questo ambito devono elaborare e promuovere percorsi di cura indirizzati all’ottenimento di interventi che siano il più possibile adeguati e che si traducano in miglioramenti della salute e della qualità della vita.

La medicina che promuove un approccio integrativo o olistico alla salute non dovrebbe concentrarsi solo sulla malattia ma anche sulle sue conseguenze e sui fattori contestuali, prendendo in considerazione tutte le aree di bisogno della persona. Questo perché funzionamento e disabilità sono due domini correlati di un unico costrutto di salute, un costrutto cruciale nei recenti modelli di diagnosi e di intervento all’interno del paradigma olistico per la comprensione della relazione tra l’individuo e la malattia. Nonostante la radicale evoluzione cui si è assistito a partire dagli anni ’50 nell’area della disabilità, questo concetto e la relazione tra i due domini sono ancora considerati “sfuggenti” in medicina né sono stati adeguatamente affrontati dai sistemi di classificazione internazionali (Salvador-Carulla e Gasca, 2010). Occorre superare la convinzione che la salute si configuri unicamente come assenza di malattia o come restituzione della persona alla normalità fisica e/o funzionale; gli interventi devono essere impostati a livello multidisciplinare, in una prospettiva più ampia, orientata alla gestione dei caratteri disfunzionali e alla valorizzazione delle capacità individuali. Il concetto di salute è infatti dinamico, complesso, strettamente legato al funzionamento e influenzato da molti fattori, ambientali e personali. I sistemi sanitari occidentali adottano in genere un approccio focalizzato sulla malattia, che spesso sottovaluta i significati impliciti e soggettivi della salute (Nolte, 2008); la cura integrata (*integrated care*) e gli approcci focalizzati sulla persona (*person-focused approaches*) promuovono invece una visione olistica in cui i problemi sanitari e sociali sono interconnessi, consentendo l’individuazione dei legami tra i diversi sistemi.

1 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Declaration on health parity for persons with intellectual and developmental disabilities. Joint Position Statement on Health, Mental Health, Vision, and Dental Care. Washington, DC: Available from: <http://aidd.org/news-policy/policy/position-statements/health-mental-health-vision-and-dental-care#.UnK15rLnZdg>

Entro questo quadro, valutazioni multimodali e interventi integrati che vedano coinvolti diversi professionisti e operatori del settore si configurano come una soluzione utile e con diverse implicazioni positive nel far fronte a esigenze e bisogni specifici di persone con DI. L'obiettivo da perseguire attraverso l'adozione di tali procedure è quello di giungere a una considerazione olistica del paziente, dei suoi problemi fisici, psichici e comportamentali.

3. Integrated care e disabilità intellettiva

L'integrazione di diverse discipline e strategie nel trattamento dei pazienti è sempre più indicata quale strumento necessario per migliorare l'accessibilità e la qualità dell'assistenza sanitaria.

La nozione di integrazione nel campo della salute fisica e mentale è stata introdotta per la prima volta più di un secolo fa dallo psicologo Alfred Adler (1870-1937). Secondo questo quadro teorico, il rapporto tra salute fisica e salute mentale è inestricabile; ne consegue che l'adozione di tale concetto in ambito sanitario consente ai professionisti di esaminare lo stato di salute nel suo complesso. Leutz (1999) definisce la "cura integrata" come un approccio multisettoriale che mira a collegare il sistema sanitario con altri servizi di assistenza, al fine di ottenere esiti favorevoli sia dal punto di vista della pratica clinica che della soddisfazione del paziente.

Più specificatamente, con *integrated care* si intende un insieme coerente di metodi e modelli riguardanti la fornitura di servizi amministrativo-organizzativi e clinici progettati per creare connettività e collaborazione all'interno della contesti sanitari (Kodner e Spreeuwenberg, 2002). Metodi e modelli che devono essere orientati a garantire efficienza, economicità e accessibilità ai servizi nei quali si realizza la gestione del paziente. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità delle prestazioni fornite, perseguendo un livello di servizio ottimale, sensibile alle circostanze, ai desideri e ai bisogni della singola persona.

Questo approccio sottolinea la necessità di un attento coordinamento dell'assistenza, che vada al di là dei modelli sanitari tradizionali per includere tutti gli aspetti principali delle esistenze individuali (Ervin, Williams e Merrick, 2014). Per il raggiungimento di tali scopi occorre adottare un *continuum* di strategie che spaziano da un livello di integrazione molto basso ad un livello di integrazione totale (Leutz, 1999; Kodner e Kyriacou, 2000). In particolare, Leutz (1999) individua tre tipologie di integrazione:

- 1) *Linkage*. Questo tipo di integrazione si realizza tra unità organizzative/professionisti esistenti, senza dover ricorrere a sistemi esterni di "regia" (Leutz, 1999). I professionisti e le organizzazioni a cui si rivolge la popolazione di un territorio continuano a svolgere i propri compiti e funzioni in una situazione di sostanziale

isolamento, in quanto i collegamenti con le altre organizzazioni del sistema sono deboli. Nel *linkage* l'informazione è fornita quando viene richiesta e viene richiesta solo in caso di bisogno (Masso et al., 2009). Tale tipologia rappresenta un approccio all'integrazione che agisce nel framework degli attuali sistemi frammentati e che ha il compito di fornire risposte a bisogni lievi o moderati dei pazienti (Kodner et al., 2000).

- 2) *Coordination*. Si tratta di una forma di integrazione più strutturata, che prevede il coordinamento tra strutture e figure professionali reciprocamente autonome attraverso lo sviluppo o il potenziamento dei meccanismi che governano il processo assistenziale. La finalità è quella di rendere più accessibile l'accesso al sistema, ridurre la frammentazione e la discontinuità al suo interno e tra le diverse organizzazioni coinvolte (Kodner et al., 2000). L'integrazione agisce sul sistema delle procedure di valutazione, sulla gestione dell'assistenza e sul piano di cura, e richiede necessariamente una condivisione sistematica delle informazioni (Masso et al., 2009).
- 3) *Full integration*. Quest'ultima tipologia prevede la creazione di nuovi programmi o unità, in cui le risorse provengono da vari sistemi e risultano completamente integrate (Leutz WN, 1999). La *full integration* si rivolge a gruppi di persone con bisogni sanitari e sociali estremamente complessi, in quanto si basa su una forma di integrazione totale delle responsabilità, delle risorse e dei finanziamenti all'interno di un unico framework organizzativo (Kodner et al., 2000). Tale tipologia si basa su una radicale riconfigurazione del sistema di fornitura dei servizi, in favore della costituzione di un'infrastruttura che possa permettere la gestione interna dell'intero percorso assistenziale del paziente (Ahgren et al., 2005), anche attraverso l'adozione di sistemi informativi clinici comuni, utilizzati quotidianamente nelle attività assistenziali (Masso et al., 2009).

Va specificato che non tutti gli assistiti necessitano del medesimo tipo di integrazione; una tipologia può rivelarsi più o meno appropriata a seconda dei bisogni sanitari individuali (MacAdam, 2008). Per individuare la tipologia adeguata al singolo caso occorre partire dall'analisi delle dimensioni dei bisogni e dei campi operativi dei sistemi di servizi (Leutz, 1999). Seguendo Leutz, la dimensione del bisogno include: stabilità e gravità delle condizioni degli assistiti, durata (breve, media, lunga), urgenza dell'intervento, portata (numero e complessità dei servizi e delle prestazioni) e capacità di auto-gestione (self-direction) degli assistiti e dei familiari (vedi Tabella 1). Ne deriva pertanto che gruppi caratterizzati da una limitata capacità di auto-gestione e da condizioni di salute instabili, di lungo termine, gravi o urgenti, necessitano di una maggior integrazione (Leutz, 1999).

Tabella 1: Tipologie di integrazione e dimensione del bisogno

DIMENSIONI DEL BISOGNO	LINKAGE	COORDINATION	FULL INTEGRATION
Gravità	Lieve/Moderata	Moderata/Grave	Moderata/Grave
Stabilità	Stabile	Stabile	Instabile
Durata	Breve e lungo termine	Breve e lungo termine	Lungo termine o terminale
Urgenza	Routine/non urgente	Per lo più di routine	Frequenza urgente
Portata dei servizi	Limitata/Moderata	Moderata/Ampia	Ampia
Autogestione della malattia (Self-direction)	Self-direction o informale	Diversi livelli di self-direction e informale	Debole self-direction e formale

(Fonte: Leutz 1999)

La complessità assistenziale relativa a patologie croniche o a condizioni cliniche complesse richiede l'intervento di professionisti in grado di collaborare in maniera comprensiva e dinamica; pertanto, l'integrazione delle conoscenze e delle capacità tecniche e relazionali dei singoli attori del sistema sanitario si configura come uno dei principali meccanismi per il raggiungimento degli obiettivi assistenziali (Fontanella, 2017). La collaborazione tra i diversi enti che forniscono servizi nei settori dell'assistenza sanitaria e sociale può contribuire infatti ad ottimizzare le risorse, facilitare l'efficienza complessiva e migliorare la capacità di offrire con continuità le cure necessarie ai pazienti (Hibberd, 1988; Southward, 1992). Da un punto di vista clinico, alcuni elementi essenziali per garantire qualità nell'*integrated care* sono la comprensione condivisa dei bisogni della persona, l'uso di pratiche specifiche e standard concordati, la comunicazione con il paziente (Kodner e Spreeuwenberg 2002).

Gli studi ad oggi condotti sul tema della cura integrata ne evidenziano i numerosi vantaggi reali e potenziali (Goddell et al. 2011; Jansen et al., 2006), soprattutto quando si pensa ai pazienti con patologie croniche complesse o, nel caso specifico, a coloro che presentano una disabilità intellettiva, una condizione che per le sue peculiarità richiede l'adozione di approcci trasversali e multidisciplinari. Modelli integrati di trattamento richiedono l'adozione di un approccio *person-centered* (o *person-focused*) al fine di migliorare il benessere generale del paziente e prendere in considerazione le sue necessità, fornendo un'assistenza sanitaria soddisfacente ed efficiente. Alla base di un prospettiva *person-centered* vi è la comprensione di quale sia il significato profondo che la malattia rappresenta a livello soggettivo per la persona stessa, nel tentativo di rispettare le esigenze e le preferenze individuali. La sfida maggiore diventa quella di tradurre queste conoscenze e modelli teorici in

pratiche che rendano più efficaci gli interventi, ottimizzando la qualità dell'assistenza sanitaria ricevuta (Bertelli et al., 2017). Nonostante già da molti anni negli Stati Uniti, in Australia e in Europa si sia assistito all'implementazione di modelli di servizi di assistenza fondati su questo tipo di approccio, gli obiettivi perseguiti dalla *person-centered care* incontrano degli ostacoli nella fase di applicazione (Balogh et al., 2008; Kendrick, 2011). La loro attuazione risulta infatti rallentata da alcuni fattori, come ad esempio le resistenze al cambiamento nella filosofia e nella cultura della cura, i problemi legati al finanziamento delle strutture, l'elevato turnover del personale o le inesprienze dal punto di vista della gestione (Dowling et al., 2007).

Tuttavia, si rilevano anche dei contributi interessanti. Ad esempio, l'*International Network of Person-Centered Medicine* (INPCM) ha promosso una diagnosi integrata focalizzata sulla persona a matrice multidimensionale (Mezzich et al., 2010) denominata PID (*Person-centred Integrative Diagnosis*, ovvero "Diagnosi Integrativa centrata sulla Persona"), che tiene conto non solo dello stato di salute ma anche degli aspetti del benessere e del funzionamento. Si tratta di una nozione che supera i concetti più ristretti di diagnosi nosologica e differenziale, cercando di giungere ad una comprensione approfondita della relazione corpo-mente e dei contesti vissuti dalla persona che deve essere valutata e curata. Il modello proposto dall'INPCM fa riferimento all'utilizzo di procedure descrittive pluralistiche e alla collaborazione tra clinici, pazienti e familiari attraverso un impegno comune nella cura (Bertelli et al., 2017).

Viste le loro peculiarità cliniche, le persone con DI potrebbero sicuramente beneficiare della coordinazione di molteplici interventi derivante dal coinvolgimento di più specialisti in ambito medico, mentale e comportamentale, così come di discipline diverse, di servizi e supporti per la promozione della salute. Se si pensa ad esempio all'alta vulnerabilità psichiatrica che caratterizza questa popolazione e alle difficoltà diagnostiche che i clinici incontrano nell'identificare i sintomi psicopatologici, diventa evidente come un intervento integrato multidisciplinare, che coinvolga diversi professionisti, famiglie e ambienti di vita possa avere diverse implicazioni positive (Bertelli et al., 2017).

In questo campo, l'integrazione dovrebbe riguardare non solo il settore sanitario ma anche altri tipi di enti, come ad esempio quelli legati al sociale, all'istruzione o legali. Inoltre, è richiesto anche il continuo coinvolgimento dei pazienti, dei familiari e dei prestatori di assistenza nel programma di pianificazione, implementazione e supervisione degli interventi.

Integrated care e approcci *person-centered* assumono fondamentale importanza nella valutazione del benessere personale, delle esperienze, della soddisfazione e delle aspirazioni individuali e sono da tenere in attenta considerazione per l'attuazione di interventi che si traducano in miglioramenti della Qualità di Vita, un riferimento fondamentale nel campo della DI dove è difficile pensare a obiettivi riabilitativi,

educativi e medici che ripristinino capacità funzionali simili a quelle della maggior parte delle persone. La Qualità di Vita permette di valutare la distanza tra le aspettative individuali nei diversi ambiti esistenziali e i risultati effettivamente ottenibili, consentendo in tal modo l'identificazione delle aree più importanti e soddisfacenti tra i vari interessi e capacità degli individui.

4. Conclusioni

Le sfide all'integrazione delle cure primarie con la salute mentale e comportamentale vanno da quelle sistemiche a quelle culturali, ma i vantaggi dell'assistenza integrata, lo abbiamo visto, costituiscono validi motivi per affrontare tali resistenze. Il superamento di queste barriere richiede un impegno che investe le politiche pubbliche, i sistemi di finanziamento e le nuove norme culturali sanitarie, da trasmettere anche e soprattutto attraverso la formazione degli operatori sanitari sui benefici dell'*integrated care*.

Ad oggi, c'è una diffusa consapevolezza sui benefici derivanti dall'integrazione di varie forme di assistenza e dall'adozione di approcci multidisciplinari indirizzati alle persone con DI, pertanto i professionisti e tutti coloro che lavorano nel settore devono continuare a ricercare la collaborazione, mettendo in dialogo le loro competenze.

Per affrontare un tale cambiamento culturale, necessario al sostegno di una più piena integrazione delle cure, i programmi di istruzione e formazione rivolti a clinici e operatori sanitari dovrebbero includere training adeguati sulle esigenze di cura, spesso complesse e uniche, delle persone con DI. Dovrebbero inoltre essere elaborati nuovi ed aggiornati standard di trattamento integrato basati sulle evidenze cliniche e sostenuti da chiare linee guida.

Una delle sfide più urgenti dei sistemi sanitari consiste nel garantire un'assistenza integrata, efficace ed appropriata, per la presa in carico di persone con bisogni socio-sanitari complessi. Le persone con DI, le loro famiglie, le associazioni che difendono i loro diritti e un numero sempre crescente di operatori sanitari stanno spingendo per lo sviluppo di modelli di assistenza integrata più numerosi ed efficaci. Non sarà sicuramente un percorso facile; i cambiamenti necessari al modo in cui si pensano e si forniscono le cure primarie, in cui si lavora sulla salute mentale e comportamentale, dovranno scontrarsi con la resistenza di sistemi e culture della cura profondamente radicati. Tuttavia, negli ultimi anni l'interesse per l'integrazione è notevolmente aumentato, così come vi è un numero sempre crescente di evidenze riguardo i suoi vantaggi nel migliorare la salute e la qualità di vita delle persone.

BIBLIOGRAFIA

Ahgren, B. E Axelsson, R. (2005). Evaluating integrated health care: a model for measurement. *International Journal of Integrated Care*, 31 (5). Disponibile da: <http://www.ijic.org>. (u.a. 08/11/2020).

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M. e Hassiotis, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One*, 12, 8(8), e70855.

Balogh, R., Ouellette-Kuntz, H., Bourne, L., Lunsby, Y. e Colantonio, A. (2008). Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(4), CD007492.

Beange, H., McElduff, A. E Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *American Journal of Mental Retardation*, 99(6), 595-604.

Bertelli, M.O., Salerno, L., Rondini, E. e Salvador-Carulla, L. (2017). *Integrated care for people with Intellectual Disability*, pp. 449-468, in Amelung, V.E., Stein, V., Goodwin, N., Balicer, R., Nolte, E. e Suter, E. (Eds) *Handbook Integrated Care*, Berlino: Springer.

Bittles, A.H., Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glasson, E.J. e Montgomery, P.D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7), 470-472.

Bond, L., Kerr, M., Dunstan, F. e Thapar, A. (1997). Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 391-400.

Bailey, N.M. e Cooper, S.A. (1997). The current provision of specialist health services to people with learning disabilities in England and Wales. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 52-9.

Cooper, S.A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. e Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190 (2007), pp. 27-35

Devenny, D.A., Silverman, W.P., Hill, A.L., Jenkins, E., Sersen, E.A. e Wisniewski, K.E. (1996). Normal ageing in adults with Down's syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (3), 208-21.

- Dowling, S., Manthorpe, J. e Cowley, S. (2007). Working on person-centred planning: from amber to green light? *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(1), 65-82.
- Dreyfus, D., Lauer, E. e Wilkinson, J. (2014). Characteristics associated with bone mineral density screening in adults with intellectual disabilities. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 27(1), 104-114.
- Edgerton, R.B., Gaston, M.A., Kelly, H. e Ward, T. W. (1994). Health care for aging people with mental retardation. *Mental Retardation*, 32(2), 146-50.
- Einfeld, S.L., Piccinin, A.M., Mackinnon, A., Hofer, S.M., Taffe, J., Gray, K.M., Bontempo, D.E., Hoffman, L.R., Parmenter, T. e Tonge, B.J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *JAMA*, 295(16), 1981-9.
- Einfeld, S.L. e Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II. Epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40 (Pt 2), 99-109.
- Emerson, E. (2012). The world report on disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 495-6.
- Ervin, D.A., Williams, A. e Merrick, J. (2014). Primary care: mental and behavioral health and persons with intellectual and developmental disabilities. *Frontiers in public health*, 2, 76.
- Evenhuis, H.M. (1997). The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (Pt 1), 92-6.
- Evenhuis, H.M. (2002). *Mensen met een verstandelijke handicap: normale burgers, bijzondere patiënten. Aanzet tot een wetenschapsbeleid* [People with intellectual disability: normal citizens, special patients. Initiative to research policy]. Inaugural Lecture, Rotterdam: Erasmus University.
- Eyman, R.K. e Call, T.L. (1991). Life expectancy of persons with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 95(6), 603-12.
- Fontanella, A. (2017). La comunicazione fra i professionisti. *Italian Journal of Medicine*, 5(1), 2-6.
- Goddell, S., Druss, B. e Reisinger, W.E. (2011). *Mental Disorders and Medical Comorbidity*. Princeton, NJ: Robert Wood Johnson Policy Brief.

Hamilton, D., Sutherland, G. e Iacono, T. (2005) Further examination of relationships between life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 839-844.

Hastings, R.P., Hatton, C., Taylor, J.L. e Maddison C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 42-46.

Hibberd, P. (1988). The primary/secondary interface: cross-boundary teamwork – missing link for seamless care? *Journal of Clinical Nursing*, 7, 274-82.

Hollins, S., Attard, M.T., von Fraunhofer, N., McGuigan, S. e Sedgwick, P. (1998). Mortality in people with learning disability: risks, causes, and death certification findings in London. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(1), 50-6.

Hosking, F.J., Carey, I.M., Shah, S.M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C. e Cook, D.G. (2016). Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England: Comparisons With the General Population. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483-90.

Janicki, M.P. e Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38(3), 276-88.

Janicki, M.P., Dalton, A.J., Henderson, C.M. e Davidson, P.W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 284-294.

Jansen, D.E.M.C., Krol, B., Groothoff, J.W. e Post, D. (2004). People with an intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 93-102.

Jansen, D.E.M.C., Krol, B., Groothoff, J.W. e Post, D. (2006). Towards Improving Medical Care for People with Intellectual Disability Living in the Community: Possibilities of Integrated Care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 214-218.

Jeevanandam, L. (2009). Perspectives of intellectual disability in Asia: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 462-8.

Kodner, D.L. e Kyriacou, C.K.(2000). Fully integrated care for frail elderly: two American models. *International Journal of Integrated Care*, 1, 1, e08.

Kodner, D.L. e Spreeuwenberg C. (2002). Integrated care: meaning, logic, application, and implications: a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, 2, e12.

Kwok, H.W. e Chui, E.M. (2008). A survey on mental health care for adults with intellectual disabilities in Asia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 996-1002.

Lennox, N.G., Diggins, J.N. e Ugoni, A.M. (1997). The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41: 380-90.

Leutz, W.N. (1999). Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Quarterly*, 77(1), 77-110.

Mezzich, J.E., Salloum, I.M., Cloninger, C.R., Salvador-Carulla, L., Kirmayer, L.J., Banzato, C.E., Wallcraft, J. e Botbol, M. (2010). Person-Centred Integrative Diagnosis: Conceptual Bases And Structural Model. *Canadian Journal Of Psychiatry*, 55(11), 701-708.

MacAdam, M. (2008). *Frameworks of integrated care for the elderly: a systematic review*. CPRN research report. April 2008.

McGuigan, S.M., Hollins, S. e Attard, M. (1995). Age-specific standardized mortality rates in people with learning disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (Pt 6): 527-31.

Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutierrez-Recacha, P., Bouras, N. e Ayuso-Mateos J.L. (2009). Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197, 182-186.

Masso, M., Owen, A., Stevermuer, T., Williams, K. e Eagar, K. (2009). Assessment of need and capacity to benefit for people with a disability requiring aids, appliances and equipment. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(5), 315-23.

McCallion, P. e McCarrion, M. (2004). Ageing and intellectual disabilities: A review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 17, 5, 349-52.

Mencap (2004). *Mencap report*. Disponibile da: <https://www.mencap.org.uk/sites/default/files/2016-06/DBIreport.pdf> (u. a. 06/11/2020).

Nolte, E. e McKee, M. (2008). *Caring for people with chronic conditions: a health system perspective*. Maidenhead: Open University Press.

Nøttestad, J.A. e Linaker, O.M. (1999). Psychiatric health needs and services before and after complete deinstitutionalization of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (Pt 6), 523-30.

O'Hara, J. (2006). Standards and quality measures for services for people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 19(5), 497-501.

Ouellette-Kuntz, H., Shooshtari, S., Balogh, R. e Martens, P. (2015). Understanding Information About Mortality Among People with Intellectual and Developmental Disabilities in Canada. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(5), 423-435.

Owen, D.M., Hastings, R.P., Noone, S.J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J. e Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 309-320.

Perry, J., Linehan, C., Kerr, M., Salvador-Carulla, L., Zeilinger, E., Weber, G., Walsh, P., van Schrojenstein Lantman-de-Valk, H., Haveman, M., Azema, B., Buono, S., Câră, A.C., Germanavicius, A., Van Hove, G., Määttä, T., Berger, D.M. e Tossebro, J. (2010). The P15 - a multinational assessment battery for collecting data on health indicators relevant to adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(11), 981-991.

Puri, B.K., Lekh, S.K., Langa, A., Zaman, R. e Singh, I. (1995). Mortality in a hospitalized mentally handicapped population: a 10-year survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39 (Pt 5), 442-446.

Reppermund, S. e Trollor, J.N. (2016). Successful ageing for people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), 149-154.

Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E. e Baines, S. (2015). Prevalence of epilepsy among people with intellectual disabilities: A systematic review. *Seizure*, 29, 46-62.

Rondini, E. (2015). *Fattori socio-ambientali e Disabilità Intellettiva: studio di relazione in un'ottica dimensionale*, Tesi di Master in "Urban Analysis and Management", Università degli Studi di Firenze, Firenze.

Salvador-Carulla, L. e Bertelli, M. (2008). «Mental Retardation» Or «intellectual Disability»: Time For A Conceptual Change. *Psychopathology*, 41(1), 10-16.

Salvador-Carulla, L. e Gasca, V.I. (2010). Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care. *International Journal of Integrated Care*, 29, 10 Suppl (Suppl): e025, 69-72.

Scott, H.M. e Havercamp, S.M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119 (6), 552-564.

Southward, A. (1992). A seamless service for community care. *Nursing Standards*, 6, 40.

Sigafoos, J., Arthur, M. e O'Reilly, M.F. (2003). *Challenging behaviour and developmental disability*. London: Whurr Publishers.

Steffenburg, S., Gillberg, C. e Steffenburg, U. (1996). Psychiatric disorders in children and adolescents with mental retardation and active epilepsy. *Archives of Neurology*, 53(9), 904-12.

Tait, D. (1983). Mortality and dementia among ageing defectives. *Journal of Mental Deficiency Research*, 27 (Pt 2), 133-42.

Tuffrey-Wijne, I., Goulding, L., Giatras, N., Abraham, E., Gillard, S., White, S., Edwards, C. e Hollins, S. (2014). The barriers to and enablers of providing reasonably adjusted health services to people with intellectual disabilities in acute hospitals: evidence from a mixed-methods study. *BMJ Open*, 16, 4 (4), e004606.

van Schrojenstein Lantman-De Valk, H.M., Metsemakers, J.F., Haveman, M.J. e Crebolder, H.F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17(5), 405-407.

Werner, S. e Stawski, M. (2012). Mental health: knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 291-304.

QUALITÀ DI VITA E QUALITÀ DELL'ASSISTENZA NELLE RESIDENZE GERIATRICHE: ASPETTI CLINICI ED ETICI RIGUARDO A NUTRIZIONE E CONTENZIONE

ABSTRACT

Nel lavoro di cura in ambito geriatrico occorre saper valorizzare un rapporto con il paziente che dura nel tempo, apprezzare la sfida che deriva dalla complessità e della interdisciplinarietà (Howe e Witt Scherman, 2006). Una complessità che richiede anche di imparare a relazionarsi con persone affette da deficit cognitivi e ad affrontare problematiche quali la contenzione o un supporto nutrizionale.

Introduzione

Molti anziani disabili e le loro famiglie si trovano a dover considerare soluzioni alternative di assistenza a lungo termine, quando la situazione familiare non permette più un'assistenza adeguata a domicilio. Le residenze geriatriche possono costituire un'opportunità di sollievo per una famiglia stressata dall'onere assistenziale o per la persona anziana stessa, il cui ingresso nella residenza può rappresentare a volte una evasione dalla solitudine e dall'isolamento.

Nello stesso tempo, l'istituzionalizzazione può rappresentare un luogo dove vengono in maggiore rilievo le perdite a livello fisico ed emotivo, la dipendenza da altri, una scarsa

conoscenza e rispetto per le differenze culturali e per le convinzioni religiose, la mancanza di interazioni significative, un dialogo non adeguato con gli operatori (Caretta, 2014).

Accanto alla fragilità dell'anziano, si pone la fragilità dell'istituzione, che si può ravvisare in un senso di impotenza per l'incapacità di indurre cambiamenti in positivo, in una mancanza di uniformità nell'approccio con il paziente, in un basso livello motivazionale, in una diffusa apatia dello staff che relativizza sforzi e iniziative. In questo contesto diviene più difficile assicurare una qualità dell'assistenza non solo attenta agli aspetti sanitari, ma che promuova anche la qualità di vita.

La contenzione tra autonomia e protezione

La contenzione, definita come l'insieme di mezzi fisici, chimici e ambientali che in qualche modo limitano la libertà dei movimenti volontari della persona, viene usata generalmente per i seguenti motivi:

- evitare le cadute;
- gestire un comportamento agitato o violento o per turbe dello stato di coscienza;
- facilitare un accertamento diagnostico o una terapia;
- mantenere in sede sondini o cateteri;
- fornire un supporto per una corretta posizione;
- ricordare di chiamare un aiuto all'atto di alzarsi dal letto o da una carrozzina;
- gestire il vagabondaggio.

Eppure la maggior parte degli studi dimostra che la contenzione fisica non porta ad una diminuzione delle cadute, sia nei pazienti ricoverati in ospedale che nei residenti in casa di riposo. Una conferma viene dall'evidenza che, quando si riduce l'uso della contenzione, non si rileva un aumento delle cadute (Sze, Leng e Lin, 2012). A motivo della mancanza di studi rigorosi, non si possono ricavare indicazioni attendibili sull'efficacia dell'uso delle sponde, rispetto al loro non uso, per prevenire le cadute dal letto (Marques et al., 2017).

Va considerato come l'uso della contenzione può comportare numerose conseguenze (Castel e Enberg, 2009):

TRAUMI MECCANICI	MALATTIE FUNZIONALI E ORGANICHE	SINDROMI DELLA SFERA PSICOSOCIALE
Lacerazioni	Sindromi da immobilizzazione	Umiliazione
Abrasioni	Incontinenza	Rabbia
Cadute	Disidratazione	Paura
Strangolamento	Malnutrizione	Depressione
Asfissia	Lesioni da decubito	Agitazione
Morte	Infezioni	Deprivazione neurosensoriale

Se usata in modo corretto, la contenzione dovrebbe avere come obiettivo la tutela dell'integrità fisica della persona e quindi applicata nel momento in cui si presenti un rischio reale ed imminente per tale integrità. Ad esempio, quando costituisce un ausilio protettivo temporaneo, un aiuto per permettere che il trattamento medico si attui senza interferenze e interruzioni: in questi casi, l'ausilio viene usato per consentire la massima libertà possibile mentre si limitano i movimenti che potrebbero interferire con il trattamento necessario.

Va inoltre sottolineato che il mezzo di contenzione può essere ambivalente: se limita la funzione, dovrebbe essere classificato come un mezzo di contenzione, ma lo stesso mezzo usato per potenziare la funzione dell'ospite viene denominato "abilitante" (in inglese *enabler*). Ad esempio, una carrozzina con schienale reclinabile per un ospite in grado di camminare diviene un mezzo di contenzione, perché ne limita l'attività, ma la stessa carrozzina per un ospite non gravemente disabile viene classificata come "abilitante", perché permette di non far rimanere a letto la persona.

Ancora, alcuni mezzi di contenzione/contenimento possono essere adottati per mantenere un corretto allineamento posturale in persone con deficit motori e/o cognitivi. In questi casi, vengono utilizzati per migliorare la qualità di vita del paziente, e non per sopperire a carenze assistenziali ed organizzative.

Particolare attenzione va riservata alla contenzione farmacologica, spesso non evidenziata come contenzione, in quanto considerata parte della terapia medica: in effetti, gli antipsicotici risultano ampiamente utilizzati nelle residenze per anziani, spesso usati in modo improprio, con una documentazione carente circa i motivi per i quali si inizia e si prosegue a tempo indefinito la loro somministrazione (Fraser et al., 2015). Si ritengono utili a questo proposito le indicazioni dell'AIFA sull'uso degli antipsicotici (AIFA, 2009).

Per quanto riguarda il processo decisionale sull'adozione della contenzione si riportano di seguito le Linee-guida pubblicate dal Ministero della salute¹:

- La contenzione deve essere applicata limitatamente ai casi strettamente necessari, sostenuta da prescrizione medica o da documentate valutazioni assistenziali da parte del personale infermieristico, dopo aver corretto le cause scatenanti ed adottato ogni possibile strategia assistenziale alternativa ad essa, che comprenda interventi relazionali, interventi sull'ambiente ed il coinvolgimento del paziente stesso, dove possibile, e del suo nucleo familiare, favorendone la presenza continua e la collaborazione.
- La contenzione non deve essere utilizzata come alternativa all'osservazione diretta, alla presenza di personale preparato e in numero adeguato alle esigenze assistenziali.
- La contenzione farmacologica (sedazione) è ammissibile solo quando rappresenti un intervento sanitario e sia parte integrante della terapia.

1 Raccomandazione per la prevenzione e la gestione della caduta del paziente nelle strutture sanitarie. Ministero della Salute, Dipartimento della Programmazione e dell'Ordinamento del SSN, Direzione Generale della Programmazione 2011.

- La scelta deve essere limitata al tempo minimo indispensabile, con le adeguate precauzioni durante l'applicazione, coinvolgendo il paziente stesso, laddove possibile, e dandone informazione tempestiva ai familiari/caregiver.
- L'intervento di contenzione deve essere puntualmente documentato all'interno della cartella sanitaria.

Si evince quindi che la contenzione non può essere una normale modalità terapeutica: una tale considerazione non permetterebbe nemmeno di esaminare la possibilità di eventuali alternative.

Un programma di riduzione al ricorso generalizzato ai mezzi di contenzione deve essere quindi considerato nell'ambito di una prospettiva assistenziale che riservi una maggiore attenzione a molteplici fattori: fattori fisici (cura della persona, sollievo del dolore, correzione di deficit sensoriali, idratazione, uso corretto dei farmaci), fattori spirituali e psicosociali (conforto, sensibilità sociale per l'anziano, politica assistenziale, ecc.), fattori riabilitativi (fisioterapia, attività fisica, terapia occupazionale, svago, divertimento), fattori ambientali (ausili, arredamento idoneo, cura dell'illuminazione, spazi personali, ecc.), nella convinzione che un piano di cura personalizzato viene potenziato quando lo staff ha imparato ad adattarsi alle esigenze degli ospiti, piuttosto che far adattare gli ospiti alle esigenze dello staff.

In particolare, per le persone con demenza, va ricordato che il miglioramento dell'ambiente di vita - sebbene non incida probabilmente sulla durata biologica della malattia - certamente prolunga e migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie: rappresenta quindi uno dei pochi risultati "realmente terapeutici" ottenibili ad oggi.

La nutrizione artificiale: i dilemmi tra clinica ed etica

La complessità della cura in ambito geriatrico richiede necessariamente un approccio multidisciplinare ed integrato: in particolare, nella fase terminale della vita assume le caratteristiche di un percorso di accompagnamento fondato su una valutazione individuale e globale della persona.

Questo approccio è fondamentale per garantire l'appropriatezza delle cure e la continuità dell'assistenza nell'ambiente di cura più adeguato. Nella fase terminale, spesso si oscilla tra l'eccesso di interventismo (accanimento) e l'abbandono terapeutico. È evidente la difficoltà nella gestione clinico-assistenziale di un momento della vita nel quale, indipendentemente dal setting, la cura deve lasciare il posto all'assistenza.

Ogni intervento medico e assistenziale dovrebbe essere correlato al bisogno del paziente, fornito nei modi e nei tempi adeguati, sulla base di standard scientifici riconosciuti, con un bilancio positivo tra benefici, rischi e costi. Diversamente dal paziente con patologia oncologica, nelle persone che presentano un processo dementigeno la fase terminale non è facile da individuare: vi è incertezza prognostica che determina

significative differenze nelle scelte terapeutiche. Di conseguenza, il paziente con demenza in fase avanzata non viene percepito dagli operatori sanitari e dai familiari come un malato in fase terminale. Accompagnare una persona nel “fine vita” è un compito delicato e complesso. Occorre saper riconoscere i segnali progressivi di deterioramento: disfagia, dispnea, infezioni ripetute, perdita di peso, declino cognitivo, sia per rivalutare il piano assistenziale, sia per informare adeguatamente i familiari.

I pazienti con demenza in fase avanzata spesso sviluppano disfagia, perdita di appetito, aprassia dell'alimentazione. Sinora sono stati utilizzati due metodi di alimentazione artificiale enterale: il sondino naso-gastrico e la gastrostomia endoscopica percutanea (PEG). La decisione di utilizzare idratazione e nutrizione artificiale nei dementi di grado avanzato è spesso complessa ed ha forti basi emotive ed etico/religiose: spesso i parenti e i caregiver richiedono questo intervento per la preoccupazione che il paziente muoia di fame. In genere, nel processo decisionale di iniziare o meno la nutrizione enterale, le motivazioni più frequenti sono: il prolungamento della vita tramite correzione della malnutrizione/disidratazione, la riduzione del rischio di polmoniti da inalazione, la riduzione del rischio di ulcere da decubito, il miglioramento della qualità di vita grazie al miglioramento delle condizioni fisiche.

In realtà, secondo il parere condiviso di varie società scientifiche (August e Huhmann, 2009; Società Italiana di Nutrizione Parentale ed Enterale, 2002; Pironi et al., 2020), risulta che la nutrizione artificiale:

- non previene l'aspirazione del cibo e quindi le polmoniti *ab ingestis*;
- non migliora lo stato funzionale o la qualità della vita;
- non riduce i disturbi del comportamento;
- non determina aumento di peso;
- non prolunga la sopravvivenza;
- non riduce il rischio di lesioni da decubito o infezioni;
- riduce il piacere derivato dal cibo;
- riduce i contatti umani.

Riguardo alla convinzione, soprattutto dei familiari, che il paziente soffra la fame e anche la sete, risulta che, nonostante un apporto inadeguato di liquidi, il 61% dei pazienti terminali non sembra manifestare sete; i sintomi (spesso dovuti ai farmaci) possono essere alleviati da piccole quantità di liquidi e/o umidificazione del cavo orale con cubetti di ghiaccio. In ogni caso una adeguata idratazione può essere effettuata con 700-800 cc di liquidi in ipodermoclisi (McCann, Hall e Juncker, 1994).

Queste divergenze che spesso sorgono con i parenti possono essere superate solo con una attenta comunicazione con la famiglia, con una condivisione degli obiettivi di cura, ma anche con una formazione continua del team assistenziale.

La pratica clinica dimostra che la nutrizione assistita manuale (cucchiaino, siringa...) spesso è un'alternativa migliore della nutrizione artificiale: la sola indicazione potrebbe essere la presenza di condizioni potenzialmente reversibili che impediscono l'alimentazione per via orale (Palecek et al., 2010).

Conclusioni

L'obiettivo assistenziale in ambito geriatrico dovrebbe essere quello di supportare un livello di qualità di vita che rispetti la dignità, l'identità, i bisogni sia della persona assistita che di quella che assiste (Bernabei, Caretta e Petrini, 2006).

Questo modello assistenziale è possibile solo in un contesto di fiducia e nell'ambito di una relazione vicendevolmente rispettosa. Accanto all'impegno di una preparazione scientifica continuamente aggiornata, agli operatori si pone il dovere di una preparazione e formazione etica.

Le stesse organizzazioni vanno rigenerate come spazio fisico e simbolico che supporta le interazioni e genera l'attenzione alle persone, che afferma i valori condivisi, dà possibilità di pensare, di discutere, di assumere decisioni e iniziative di cambiamento².

Questa capacità trasformativa è l'indicatore di efficacia di qualunque percorso formativo ed è una importante leva motivazionale per le relazioni di cura, che implicano sempre processi educativi, sia nel rapporto operatore/utente che nel rapporto all'interno del team.

BIBLIOGRAFIA

AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco (2009). *Il trattamento farmacologico dei disturbi psicotici nei pazienti affetti da Demenza*. Disponibile da: <http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/trattamento-farmacologico-dei-disturbi-psicotici-nei-pazienti-affetti-da-demenza-aggiornamen> (u. a. 12/11/2020).

August, A.D. e Huhmann, M.B. (2009). A.S.P.E.N. American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. Clinical Guidelines: Nutrition Support Therapy During Adult Anticancer Treatment and in Hematopoietic Cell Transplantation. *Journal Parenteral Enteral Nutrition*, 33(5), 472-500.

Bernabei, R., Caretta, F., e Petrini, M. (2006). Aspetti gestionali e bioetica, interventi non farmacologici sul paziente e azioni di sostegno del caregiver, in Bianchetti, A. e Trabucchi, M. (a cura di), *Le demenze in Italia. Casi clinici interattivi*, Torino: UTET.

2 Cfr. Orlando I., *Prevenzione del burnout e lavoro di équipe*. In Gruppo di studio "La cura nella fase terminale della vita" (a cura di), *Le cure di fine vita in geriatria*, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, Firenze 2008.

Caretta, F. (2014). Geriatrics Education and Health Professions Today: Responding to Critical Need. In Carrasco De Paula, I. e Pegoraro, R. (a cura di), *Ageing and disability: proceedings of XX General Assembly of Members*, Pontifical Academy for Life.

Castle, N. G. e Engberg, J. (2009). The health consequences of using physical restraints in Nursing Homes. *Medical Care*, 47(11), 1164-1173.

Fraser, L.N., Liu, K., Naylor, K.L., Hwang, Y.J., Dixon, S.D., Shariff, S.Z. e Garg, A.X. (2015). Falls and fractures with atypical antipsychotic medication use: a population-based cohort study. *JAMA Internal Medicine*, 175(3), 450-452.

Howe, J.L. e Witt Scherman, D. (2006). Interdisciplinary educational approaches to promote team-based geriatrics and palliative care. *Gerontology and Geriatrics Education Journal*, 26(3), 1-16.

Marques, P., Queiros, C., Alves Apostolo, J.L. e Batista Cardoso, D.L. (2017). Effectiveness of bedrails in preventing falls among hospitalized older adults: a systematic review. *JBI Database System Rev Implement Report*, 15(10), 2527-2554.

McCann, R.M., Hall, W.J. e Juncker, A.G., (1994). Comfort Care for Terminally Ill Patients. The Appropriate Use of Nutrition and Hydration. *JAMA*, 26(272), 1263-1266.

Orlando, I. (2008). Prevenzione del burnout e lavoro di équipe. In Gruppo di studio "La cura nella fase terminale della vita" (a cura di), *Le cure di fine vita in geriatria*, Firenze: Società Italiana di Gerontologia e Geriatria.

Palecek, E.J., Teno, J.M., Casarett, D.J., Hanson, L.C., Rhodes, R.L. e Mitchell, S.L. (2010). Comfort Feeding Only: A proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia. *Journal American Geriatric Society*, 58(3), 580-584.

Pironi, L., Boeykens, K., Bozzetti, F., Joly, F., Kleke, S., Lal, S., Lichota, M., Mühlebach, S., Van Gossum, A., Wanten, G., Wheatley, C. e Bischoffl, C. (2020). ESPEN guideline on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*, 39(6), 1645-1666.

Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (2002). Indicazioni alla nutrizione artificiale. *Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale*, 20 (S5), S1-S171.

Sze, T., Leng, C.Y. e Lin, S.K. (2012). The effectiveness of physical restraints in reducing fall among adults in acute care hospitals and nursing homes: a systematic review. *JBI Library of Systematic Reviews*, 10(5), 307-351.

LA VITA NELLE NOSTRE MANI

ABSTRACT

Il presente contributo è la trascrizione¹ dell'intervento di Padre Maurizio Faggioni in occasione del IX Convegno Apostolico dell'Opera Don Orione "Avere cura: l'unità oltre le specializzazioni", tenutosi a Montebello della Battaglia (PV), il 5 e il 6 ottobre 2020. Padre Faggioni riflette sul concetto di persona, sul valore e sulla dignità umana, sull'importanza del riconoscerci e del raccontarci fragili, in un percorso che si snoda attraverso la bioetica, la filosofia e la spiritualità.

Sono davvero impressionato dal programma svolto nel Congresso e dalla competenza dei relatori²: ci si sente quasi intimoriti a intervenire dopo che sono state dette tante cose così alte, così belle e così impegnative: dal progetto di vita alla qualità della vita e la qualità dell'assistenza nelle residenze geriatriche, all'uso degli psicofarmaci e la comorbilità, solo per citare alcuni dei temi trattati.

Il mio intervento si presenta di indole più riflessiva e vorrebbe essere, con molta semplicità, una "messa a fuoco" di alcune categorie e concetti che ritornano nei nostri discorsi e che anche in questi giorni sono spesso ritornati.

1 La trascrizione è stata curata da don Federico Cattarelli, a cui vanno i nostri ringraziamenti. Il Relatore ha rivisto la trascrizione mantenendo lo stile colloquiale dell'intervento.

2 Si fa riferimento al programma degli interventi tenuti nell'ambito del IX convegno apostolico dell'Opera Don Orione *Avere cura: l'unità oltre le specializzazioni*, molti dei quali sono riportati nel presente numero della rivista.

1. L'antropologia e l'etica dei vincenti

Il titolo che mi è stato proposto *La vita nelle nostre mani* è un titolo impegnativo e ambivalente. La vita nelle nostre mani: in che senso? È nostra la vita, ci appartiene? È nelle nostre mani per essere protetta o è a nostra disposizione per essere manipolata? Queste sono domande cruciali per la bioetica. *Bios* vuol dire "vita" mentre *etica* indica lo studio dei comportamenti umani in rapporto ai valori e la bioetica, prima di tutto mette a tema la vita e il nostro rapporto con la vita. Potere o responsabilità? Questa è la prima domanda che ci facciamo. La mia vita è nelle mie mani come una possibilità di totale autodisposizione? La vita dell'altro è nelle mie mani come possibilità di dominio? Oppure il mio atteggiamento verso la vita è responsabilità e risposta a un appello? Per rispondere a questa domanda è necessario mettere a tema un altro e ancora più fondamentale problema: quando si parla di vita umana, che cosa significa esattamente "umano"? Chi è veramente umano? Chi è veramente degno di rispetto? Si tratta di una questione ineludibile dal punto di vista etico e giuridico.

Nel modo diffuso di pensare le vite si dividono in due categorie vincenti e perdenti. Tornando alle radici della cultura europea, dobbiamo riconoscere che l'*ethos* dei Greci era un *ethos* dei vincenti e che questo *ethos* ci ha trasmesso la cultura classica. L'*ethos* dei vincenti è come simboleggiato, nella statuaria arcaica, dall'immagine del *kouros*, un giovane uomo nel pieno delle sue forze. Il modello dell'uomo greco era, infatti, essere greco, essere maschio, essere libero. C'era, di conseguenza, una forma di disprezzo per chi non era greco - come il barbaro - per la donna - che era in condizione subordinata - e per lo schiavo - che era meno di un uomo. Può dispiacere considerare la cultura greca, la grande cultura greca, sotto questo punto di vista, ma è una verità. La cultura greca ci ha fatto doni inestimabili, ma ci ha trasmesso anche questa antropologia e quando parliamo della democrazia greca, noi parliamo della democrazia come era concepita in quel tempo: il *kratos*, il potere, era dei maschi, greci e liberi e non certo delle donne o degli schiavi. Dobbiamo essere molto vigili perché questa cultura dei vincenti non è appannaggio solo del mondo greco e romano, ma costituisce il sottofondo della nostra cultura e, in qualche misura, di ogni cultura umana. Basti pensare, per fare un solo esempio, al sistema delle caste in India. Alla fine, in un modo o nell'altro, questa antropologia squilibrata sempre riemerge.

Il Cristianesimo portò una vera rivoluzione antropologica. Come non ricordare i testi di Paolo? In Cristo tutti hanno la stessa dignità. Né greco né barbaro, né uomo né donna, né libero né schiavo³. Paolo viene spesso accusato di essere all'inizio di una deleteria contaminazione del messaggio evangelico con la cultura classica. In effetti egli si serviva degli strumenti della cultura classica per poter comunicare con quel mondo, ma era ben cosciente di essere il portatore di una proposta antropologica diversa. Il Signore ci propone uno stile come quello del buon Samaritano, uno stile di comunione e di condivisione allargato a una fraternità universale. È molto significativa, a questo proposito, ed espressiva del magistero coraggioso di papa Francesco la pubblicazione della lettera *Samaritanus*

3 Cfr. Col. 3, 11 e Gal. 3, 27.

bonus sulla assistenza nel fine vita e dell'enciclica *Fratelli tutti*. Raccontando la parabola del buon Samaritano Gesù, in sostanza, ci dice: mettili empaticamente al posto di quel Giudeo, mezzo morto al lato della strada. Se tu fossi come lui, ferito e abbandonato, chi sarebbe tuo fratello? Pensaci. In quel bisogno, chi è tuo fratello? Fratello di te, uomo giudeo. Quelli del tuo sangue? Illuso! Il levita, sangue di Levi, ti vede e va oltre. Il sacerdote, sangue purissimo di Aronne, ti guarda e va oltre. Quel bastardo di Samaritano, invece, si ferma. I Samaritani era ritenuti bastardi dai Giudei perché erano etnicamente mezzi Ebrei e mezzi Cananei. Altro che il sangue e i suoi legami! Fratello è chi mi vuole bene. Hai capito, hai fatto tua questa esperienza? Allora, se hai capito, fa' lo stesso. Questo è il paradigma cristiano. I Greci dicevano uomo, greco, libero, noi diciamo, con Paolo, né uomo, né donna, né greco, né barbaro, né schiavo né libero. In Cristo tutti siamo uno, con la stessa dignità, figli di uno stesso Padre, fratelli di una stessa umanità.

Il paradigma antropologico cristiano a difesa della persona, di ogni essere umano senza discriminazioni è oggi messo in crisi da una mentalità e da uno stile di vita opposto, dall'eterno riemergere della cultura della emarginazione e della discriminazione. Il Santo Padre - che ha sempre espressioni molto efficaci e coinvolgenti - ha parlato più volte di "cultura dello scarto". Parlando in piazza san Pietro all'udienza generale, il 2013 ha detto:

Questa *cultura dello scarto* tende a diventare mentalità comune, che contagia tutti. La vita umana, la persona non sono più sentite come valore primario da rispettare e tutelare, specie se è povera o disabile, se non serve ancora - come il nascituro -, o non serve più - come l'anziano⁴.

È purtroppo una mentalità comune che pervade la nostra società, gli stili di vita e le leggi: la vita umana, la persona non sono più sentite come valori primari da rispettare e tutelare. Se la vita si presenta povera, se è disabile, se non serve ancora, come il nascituro, o se non serve più, o come l'anziano, viene messa ai margini e, appunto, scartata. cioè, questo è lo scarto. È un ritorno, l'eterno ritorno della cultura dello scarto. Qualcuno potrebbe dissentire e ricordare che la modernità ha visto a poco a poco diffondersi forme di democrazia e, quindi, di uguaglianza. Proprio le forme concrete della democrazia contemporanea e il diritto che le struttura sono esempio dell'eterno emergere della cultura dello scarto e della discriminazione. Aveva ragione il sofista Trasimaco che, nel primo libro della *Repubblica* di Platone, affermava che "il diritto ... è l'interesse del forte e di chi comanda"⁵. Le leggi le fanno i forti e gli interessi dei deboli soccombono di fronte agli interessi dei forti. Basti pensare alle leggi che sono state approvate o che

4 Francesco, *Udienza generale*, 5 giugno 2013 (http://www.vatican.va/content/francesco/it/audiences/2013/documents/papa-francesco_20130605_udienza-generale.html). Cfr. Francesco, Esortazione apostolica *Evangelii gaudium*, 24 novembre 2013, 53: "Oggi tutto entra nel gioco della competitività e della legge del più forte, dove il potente mangia il più debole [...] Abbiamo dato inizio alla cultura dello "scarto" che, addirittura, viene promossa. Non si tratta più semplicemente del fenomeno dello sfruttamento e dell'oppressione, ma di qualcosa di nuovo: con l'esclusione resta colpita, nella sua stessa radice, l'appartenenza alla società in cui si vive, dal momento che in essa non si sta nei bassifondi, nella periferia, o senza potere, bensì si sta fuori. Gli esclusi non sono *sfruttati*, ma rifiutati, *avanzati*". Questa cultura dello scarto coinvolge gli esseri umani e ogni realtà naturale. Cfr. Id, Lettera enciclica *Laudato si*, 24 maggio 2015, 22.43.

5 PLATONE, *Repubblica*, lib. I, 16, 343 C.

si stanno approvando sul suicidio assistito del sofferente, l'eutanasia dei disabili, l'aborto eugenetico travestito ipocritamente da aborto terapeutico. La base ideologica che giustifica queste e altre leggi profondamente inique e discriminanti è una antropologia dell'eccellenza, una antropologia focalizzata su un modello standard di essere umano, un essere umano di alta qualità di vita, di buone capacità prestazionali e, in una parola, socialmente utile. Che spazio resta per coloro che non raggiungono questi standard?

2. Chi è persona?

Quando i filosofi e i teologi ci parlano dell'essere umano ed esaltano la sublime dignità della persona e delle sue facoltà superiori, ci comunicano un modello di uomo che è saltante nelle sue qualità intellettuali, nella libertà, nella sua creatività, nella sua capacità di plasmare se stesso e il mondo. Io, però, mi chiedo: quegli esseri umani che, per qualche ragione, non raggiungono queste vette, né mai le raggiungeranno, che posto occupano nell'umanità? Una sfida per il pensiero contemporaneo e, soprattutto, per il pensiero credente è quella di immaginare un'antropologia che sia fondata su basi diverse che non siano quelle dell'eccellenza delle prestazioni. Facevamo questa riflessione non molto tempo fa nel contesto di un gruppo CEI dedicato alla pastorale delle persone disabili e ci dicevamo come sia necessario elaborare un'antropologia in cui trovino spazi adeguati anche i disabili, dove i disabili, insomma, non stiano stretti. Non possiamo più pensare che le persone disabili debbono accodarsi al carro dei "Supermen" vincitori, un passo indietro rispetto a quelli che contano, che sono autonomi, che progettano e che decidono. Non possiamo pensare che il riconoscimento della dignità e dei diritti delle persone disabili siano frutto di una concessione benevola che spesso viene subordinata alle priorità e agli interessi dei forti. L'umanità del disabile è piena tanto quanto quella di ogni altro uomo e di ogni altra donna di questa Terra.

Si pone, a questo punto, la domanda che ogni bioeticista idealmente si fa all'inizio del suo percorso e che è il presupposto per affrontare infinite questioni. Chi è *veramente* umano? Chi è degno di rispetto?

Nella versione fra le più accreditate della bioetica secolare o laica, quella elaborata dal filosofo texano H. Tristram Engelhardt (1941-2018) la persona viene definita dai suoi atti, funzioni e capacità. Stabilito quali funzioni qualificanti devono essere presenti perché un essere possa essere detto persona, se ne trae la conseguenza logica che esistono esseri umani-non-persone nei quali, per una qualche ragione, non sono in atto quelle funzioni qualificanti, come si può evincere da un testo emblematico di questo Autore:

Non tutti gli esseri umani sono persone. Non tutti gli esseri umani sono auto-conscienti, razionali e capaci di concepire la possibilità di biasimare e lodare. I feti, gli infanti, i ritardati mentali gravi e coloro che sono in coma senza speranza costituiscono esempi di non persone umane. Essi sono membri della specie umana, ma non hanno *status* in sé e per sé, nella comunità morale secolare. Queste entità non sono in grado di biasimare o lodare né di essere

meritevoli di biasimo o di elogio; essi non possono fare promesse, contratti o accordarsi su una comprensione della beneficenza. Non sono partecipanti primari all'impresa morale secolare. Solo le persone hanno questo *status*.⁶

Chi di noi negherebbe, in prima battuta, che essere persona vuol dire essere capace di pensiero, di autocoscienza, di senso morale? Ma se la persona è definita dalla presenza di queste capacità, indubbiamente preziose e significative, ne segue, per semplice rigore logico, che chi non possiede queste capacità persona non è. Se, quindi, si accetta la concezione della persona di Engelhardt, ne segue che non tutti gli esseri umani possono essere riconosciuti come persone proprio perché non tutti gli esseri umani "sono autocoscienti, razionali, capaci di concepire la possibilità di biasimo o di lode". E chi sono questi esseri umani non-persone, cioè esseri che sono umani in quanto appartenenti alla specie umana, ma che non sono ritenuti degni di essere considerati persone? Prima di tutti i feti e gli infanti. Engelhardt nel suo *Manuale di Bioetica* afferma senza mezzi termini la razionalità dell'infanticidio, se i genitori ritengono che questa sia la scelta migliore per loro e per il loro bambino. Engelhardt disse che lui mai e poi mai avrebbe compiuto un infanticidio e, riferendosi al suo nipotino, disse che mai avrebbe anche solo immaginato di poterlo sopprimere, ma, al di là delle sue scelte e dei suoi sentimenti, egli ritiene che ci sono situazioni in cui sopprimere un neonato sarebbe del tutto ragionevole e che dobbiamo pertanto concedere il permesso di sopprimerlo. Credo che sia lecito domandarsi che razionalità sia questa che giustifica la soppressione di un infante o - prosegue l'elenco - di un grave ritardato mentale o di un paziente in una situazione di coma senza speranza di ripresa⁷. Sono tutti esempi di esseri umani non-persone perché non esprimono ancora, come un feto, o non esprimono più, come un vecchio con Alzheimer grave, o non esprimeranno mai, come un cerebroleso per asfissia neonatale, le funzioni superiori tipiche delle persone e, quindi, le loro esistenze non godono della inviolabilità di cui godono le vite delle persone.

Le non-persone "non hanno una posizione dentro e di per se stesse nella comunità morale". La bioetica di Engelhardt ha molti aspetti derivati dal neocontrattualismo di un altro grande filosofo americano, J. Rawls, e, in questa prospettiva, hanno diritti propri soltanto coloro che sono capaci di stringere il patto sociale perché, appunto, sono autocoscienti, razionali, capaci di assumere impegni reciproci, responsabili delle loro scelte. Tutto questo gli infanti non possono farlo, ma non ci sembra un buon motivo per negare loro dignità e diritti nativi. Non è la reciprocità la fonte del dovere di prendersi cura di un bambino o di un cerebroleso: il bambino non può ancora e il cerebroleso non potrà mai ricambiare le cure ricevute dai genitori o da chi si occupa di loro, eppure, di fronte

6 H. T. JR. ENGELHARDT, *The Foundations of Bioethics*, 138-139: «Not all humans are persons. Not all humans are self-conscious, rational, and able to conceive of the possibility of blaming and praising. Fetuses, infants, the profoundly mentally retarded, and the hopelessly comatose provide examples of human nonpersons. They are members of the human species but do not in and of themselves have standing in the secular moral community. Such entities cannot blame or praise or be worthy of blame or praise; they cannot make promises, contracts, or agree to an understanding of beneficence. They are not prime participants in the secular moral endeavor. Only persons have that status» (trad. it. *Manuale di bioetica*, Milano 1999, 159).

7 Si riferisce ai soggetti in Stato vegetativo permanente, come la Eluana Englaro.

al loro bisogno, di fronte alle loro vite fragili sentiamo il dovere di prenderci cura di loro. Non è la reciprocità del contratto sociale che ci porta al rispetto e alla cura dell'altro, ma il fatto che riconosciamo nell'altro una dignità morale.

L'impostazione di Engelhardt è molto diffusa nella bioetica secolare ed è, in ultima analisi, la teorizzazione del diritto dei "forti". Si tratta di un atteggiamento mentale pervasivo che è sotteso a molte leggi di forte sapore discriminatorio e che pretende di essere il più razionale. Ovviamente di solito ci prendiamo cura di quei "deboli", quali feti, cerebrolesi e malati in coma non reversibile, ma se interviene un interesse confligente delle persone morali, allora l'interesse di questi e altri soggetti fragili può essere disatteso. Loro, infatti, non sono coscienti di interessi, né sono capaci di biasimare o di lodare. A rigore essi non hanno diritti propri o diretti, ma solo diritti indiretti, attribuiti cioè a loro dagli altri, dalle vere persone morali. Siamo di fronte ad una antropologia e ad un'etica del tutto dissonanti rispetto all'antropologia e all'etica di noi personalisti: noi riteniamo che ogni essere umano, in quanto umano, ha una dignità personale che deve essere riconosciuta da tutti dall'alba al tramonto. La dignità - afferma la Hannah Arendt - è lo spazio e la condizione dei diritti, è il diritto di avere diritti e il primo diritto è quello dell'esistere. Ovviamente queste affermazioni risultano persuasive quando siamo di fronte ad una giovane mamma con il suo bel bambino, ma diventano più difficili da accettare se ci troviamo di fronte ad un embrione di pochi giorni o ad un feto anencefalico. Per onestà intellettuale verso noi stessi dobbiamo chiederci se la nostra visione dell'uomo, della sua dignità, dei suoi diritti regge alla prova delle vite fragili, ferite, scartate. Pensiamo all'inizio della vita. L'insegnamento del Magistero cattolico è molto deciso nell'affermare la piena qualificazione antropologica ed etica della vita umana fin dal suo sorgere. Anche nel suo apparire aurorale di zigote o di morula siamo di fronte ad un essere umano, una esistenza umana, un appartenente alla famiglia umana, sia pure in condizioni minimali. E che dire di un anencefalo, privo della calotta cranica e del cervello, che sopravvive pochissimo tempo alla nascita, se non muore durante la gravidanza, e che ha solo funzioni vegetative, ma non ha strutture nervose neppure minimali per sviluppare forme anche larvali di coscienza? Rispettiamo anche lui come una persona?

Questa è, dunque, la grande sfida. Come riconoscere la stessa dignità a coloro che sono ai livelli estremamente bassi, anche biologicamente, della vita umana? Che cosa, conferisce valore e dignità alla vita umana?

3. La qualità della vita

Per rispondere alla domanda,, di che cosa conferisce valore e dignità alla vita umana ci sono due impostazioni fondamentali. La prima ritiene che il valore e la dignità della vita dipendano dalle sue qualità. L'altra ritiene che il valore e la dignità della vita dipendano dal fatto di essere vita umana perché la vita si auto-accredita. Qui si colloca la grande frattura antropologica e qui si verificano gli equivoci più grandi. La categoria di

qualità della vita non è in se stessa da respingere. Tutt'altro. Prima di tutto essa risulta utile nel campo sociale per misurare, attraverso opportuni indicatori, il livello della vita delle persone in rapporto con beni importanti quali la salute, le relazioni famigliari, la cultura, l'abitazione. Analogamente la categoria di qualità della vita è molto utile in medicina per verificare, per esempio, l'efficacia di un trattamento nei confronti di una situazione patologica: non ci sono dubbi che una buona terapia del dolore migliora sensibilmente la qualità della vita di un paziente oncologico con dolori lancinanti come potrebbero essere quelli di metastasi ossee in un cancro della prostata. Promuovere la qualità della vita delle persone dal punto di vista, fisico, psichico e relazionale è un impegno umano e cristiano. Quando ieri, per esempio, si è parlato di "qualità di vita e qualità dell'assistenza nelle residenze" si intendeva l'impegno perché nella strutturazione e nella conduzione delle residenze si mettesse al primo posto la persona e le si garantisse una qualità di vita degna, la migliore qualità di vita possibile, a livello di assistenza, di relazioni, di stile di vita. Se, però, la categoria di qualità della vita, invece che essere assunta come una meta e un impegno, diventa un indice di umanità e un criterio per il riconoscimento di diritti, abbiamo un drammatico rovesciamento dei valori umani fondamentali. Se il valore di una vita, infatti, dipende dalle sue qualità, ne deriva immediatamente una antropologia della disuguaglianza e della discriminazione perché le vite hanno palesemente diverse qualità. Se confrontiamo la vita di una persona nel pieno del suo benessere fisico, psichico e relazione con quella, per esempio, di un tetraplegico inchiodato in un letto dopo un incidente stradale, credo che non ci siano dubbi nell'affermare che la qualità della vita del paziente tetraplegico è peggiore di quella del ragazzo nel pieno godimento della sua vita.

In questa antropologia che lega il valore di una vita alle qualità che esprime, si verificano situazioni di profonda ingiustizia perché si stabiliscono degli standard di prestazione e si ritengono degne di minor tutela le vite dei soggetti che non raggiungono questi standard di prestazione. la circostanza. Un esempio impressionante è quello delle persone Down. C'è tutta una narrativa un po' ipocrita sulle persone Down che la *Pubblicità Progresso* - per esempio - mostra affettuose, gioviali, inserite nel mondo del lavoro, ma, nella realtà delle cose, la medicina di Stato, sostenuta dalle leggi, in Italia come altrove, ritiene che la scoperta di un feto Down possa giustificare quello che viene definito, con pericoloso slittamento semantico, aborto *terapeutico*, anche se, in effetti, non guarisce nessuno, ma anzi elimina una persona. È evidente che le qualità intellettuali di una persona Down e le sue prestazioni sono inferiori a quelle di una persona con un normale *Quoziente intellettuale*, ma avere difficoltà intellettive può giustificare la soppressione di quella persona? Quando si introduce questo argomento, scatta automaticamente l'obiezione che una donna non può essere obbligata a tenere un figlio Down e che l'aborto è una soluzione ai problemi che può porre una persona Down alla sua famiglia. In sostanza, presentare la sindrome di Down è ritenuto un motivo ragionevole per sopprimere una vita. Questi sono problemi quotidiani e, stranamente, nonostante l'aumento dell'età media delle primipare che dovrebbe comportare un aumento dei nati Down, si verifica invece una contrazione della popolazione Down per la pratica a tappeto

dell'aborto eugenetico. Se in Italia si stima che venga abortito circa l'70% dei feti Down⁸, in alcuni Paesi, come la Danimarca e l'Islanda, praticamente non ne nascono più perché vengono quasi tutti abortiti in base a un programma medico statale. La chiamano *eradicazione* della sindrome di Down, ma in effetti è una carneficina ai danni di persone che hanno come unica colpa quella di non avere una qualità di vita adeguata per i genitori e per la società. C'è indignazione generale se un ragazzo o una ragazza Down è vittima di bullismo a scuola a motivo della sua "diversità", ma guai a indignarsi per chi un Down lo abortisce con l'avallo o addirittura la promozione delle leggi di Stato.

A proposito della soppressione dei soggetti con deficit somatici o intellettuali, vorrei riportare un testo scritto negli anni '70, ai primordi della Bioetica, riguardante, appunto, neonati con bassa qualità di vita di cui si dichiara la ragionevolezza e, addirittura, l'obbligo di soppressione eugenetica, secondo il conturbante argomentare di H.D. Aiken del *Dipartimento di filosofia* della *Brandeis University* di Waltham (Mass.)

Le pretese sul diritto di sopravvivenza biologica sono del tutto dipendenti dalla capacità che l'individuo in questione ha di costruirsi, con l'aiuto di altri, una vita umana. Ciò significa che in situazioni nelle quali non esiste la possibilità di alcun avvicinamento ad una vita davvero umana (*a truly human life*), il diritto alla sussistenza biologica o fisica perde la sua *raison d'être* e quindi quella pietosa soppressione (*termination*) della vita in senso biofisico è accettabile o forse anche obbligatoria.⁹

In questo testo opera una antropologia della discriminazione analoga a quella che abbiamo visto in Engelhardt: ci sono neonati che, per le loro disabilità, non riusciranno a vivere una vita veramente umana (*a truly human life*) e per questo è ragionevole sopprimerli. Anzi, se è ragionevole sopprimerli, potrebbe essere addirittura obbligatorio farlo perché agire eticamente significa agire secondo ragione. Questo modo di argomentare è sotteso a norme esplicitamente eutanasiche come nel famigerato protocollo di Groningen in Olanda che riguarda non solo neonati senza speranza di sopravvivenza, ma anche neonati che, grazie alle cure, potrebbero sopravvivere, con una pessima qualità di vita come, per esempio, nei casi più gravi di spina bifida¹⁰.

Alcuni distinguono, sempre in questa linea di pensiero della discriminazione, la vita biografica dalla vita biologica. Hanno vita biografica ovvero una vita autenticamente umana quelli che sono soggetti della loro vita, mentre hanno una vita biologica quei soggetti che presentano condizione intellettuale estremamente compromessa, come può essere uno Stato vegetativo permanente o una patologia neurodegenerativa severa. A volte ci si riferisce a queste esistenze di bassa qualità di vita con termini dispregiativi quali "antropoidi" o "vegetali" e, ovviamente, si ritiene irragionevole prendersi cura di esse e del tutto legittimo giungere ad una loro soppressione.

8 Cfr. F. DAL MAS, «La denuncia Aborti selettivi, caso a Treviso. 'Neonati Down spariti'», in *Avvenire*, 11 marzo 2018.

9 H. D. AIKEN, *Life and the right to life*, in B. Hilton et al. eds., *Ethical Issues in Human Genetics*, New York 1973, 173-183 (la citazione a p. 180, traduzione nostra).

10 Si veda una difesa del Protocollo di Groningen in: E. Verhagen, P. J. J. Sauer, in *New England Journal of Medicine*, 2005.

4. Il valore e l'inviolabilità della vita umana

Noi crediamo che ogni vita umana abbia un valore singolare. Ci sono vite di diversa qualità, ma esiste una qualità essenziale ad esse comune: la qualità umana. Quando Einstein entrò negli Stati Uniti, fuggendo dalle leggi razziali, si racconta - non so con quanto fondamento storico - che nel rispondere alla domanda sulla sua appartenenza razziale abbia risposto "razza umana". Ogni essere umano, indipendentemente dalla qualità della sua vita, dalla sua salute o dalle sue condizioni fisiche o mentali, ha una dignità inalienabile. Ogni esistenza umana è degna di essere accolta, tutelata, promossa perché ha valore in sé, si autoaccredita in quanto umana. Imporre un criterio diverso da quello di essere semplicemente creature umane, ponendo limitazioni per il riconoscimento di dignità e diritti, è sempre e comunque fonte di ingiustizia perché anche il criterio di esclusione apparentemente più ragionevole è, in ultima analisi, arbitrario e discriminante.

La bioetica di ispirazione personalista si fonda su questo primato dato alla vita della persona e sulla base di questo primato elabora le sue riflessioni e indicazioni normative. Al primato della vita come fondamento della bioetica, si contrappone polemicamente la bioetica secolare affermando il primato dell'autonomia e questo primato dell'autonomia è di tale portata che può prendere decisioni sulla vita stessa fino a decidere di poterla distruggere con il suicidio. A noi sembra un cortocircuito affermare il diritto a distruggere la propria vita perché la condizione per poter prendere decisioni è l'essere vivi e, allora, come può essere oggetto di una decisione quella vita ciò che è la condizione per la decisione stessa? Possiamo rileggere in questa prospettiva l'antico adagio che bisogna "primum vivere, deinde philosophari". Prima di tutto, vita.

Il valore primario della vita e la sua inviolabilità sono espresse nell'affermazione che la vita è sacra. Questa persuasione circa la sacralità e inviolabilità della vita affonda le sue radici nella cultura filosofica pagana ed è stata formulata in modo classico dallo stoico romano Seneca che, una delle sue *Epistole a Lucilio*, scrive: "homo res sacra homini"¹¹, "l'uomo è cosa sacra per l'uomo". L'idea di sacralità è quella tipica del mondo romano e indica una realtà densa di valore e per questa inviolabile, come erano, per esempio, "sacri e inviolabili" i Tribuni della plebe. Nella vita umana, in ogni vita umana, c'è una dimensione di mistero, un abisso di valore che chiede rispetto assoluto. A questa affermazione stoica sul legame che unisce ogni uomo all'altro nella comune umanità, si contrappone la visione pessimistica e individualistica di Thomas Hobbes (1588-1679) consegnata nella celebre espressione: "homo homini lupus", "l'uomo è lupo per l'uomo"¹². Ognuno di noi può scegliere da che parte stare e su quali basi costruire la propria storia. L'uomo è cosa sacra o è lupo per l'altro uomo? Dove vuoi stare? Vuoi stare con il rispetto della persona o vuoi vivere chiuso nel tuo solipsismo? Vuoi guardare alla vita come un mistero da accogliere e servire, comunque ti si presenti, o vuoi collocarti in una posizione di sospetto e di ostilità verso la vita? La vita è un valore da accogliere e

11 L. A. SENECA, *Epistole a Lucilio*, XCV, 33.

12 TH. HOBBS, *De cive*, Epistola dedicatoria [a William Cavendish], Parigi 1642. L'espressione ha una lunga storia: si trova già in Plauto ed è stata spesso ripresa e, di solito, criticata dagli Umanisti, ma è Hobbes a collocarla e giustificarla in una elaborazione filosofica compiuta.

rispettare perché la vita, ogni vita, reca in sé il sigillo del mistero ed è inviolabile come inviolabile è la persona nella sua dignità. Quando diciamo che la vita è inviolabile usiamo, infatti, un modo breve per affermare che ogni essere umano è inviolabile per il solo fatto che è vivo ed esiste. Anche il nostro esistere personale sfugge al pieno possesso perché l'esistere precede la coscienza della nostra soggettività, precede ogni possibile pensiero e progetto, e si offre a noi come un dono. In un orizzonte di fede cristiana la persuasione della sacralità e inviolabilità della vita si riveste di risonanze ancora più suggestive ed evoca un atteggiamento di ancora più esigente rispetto perché la sacralità della vita umana viene riportata all'origine divina di ogni esistenza umana. Ogni essere umano, per il solo fatto che è concepito, si trova in una relazione intima, personale ed esclusiva con Dio, suo creatore. Non è necessario essere credenti per riconoscere il valore della vita, ma indubbiamente la fede dà una marcia in più, apre orizzonti più vasti e ci porta volgere sull'altro uno sguardo nuovo.

La vita umana, o meglio, la persona umana conserva tutto il suo valore e la sua dignità anche quando si presenta in condizioni di difficili, malata, disabile. Non c'è nulla di indegno nell'essere disabile o malato: la persona è sempre un bene, è sempre rispettabile, è sempre amabile anche nella sofferenza. Prendersi cura speciale delle vite più ferite è segno di alta umanità. Si potrebbe concretizzare questo atteggiamento di tutela, rispetto, amore per la persona in una norma che non impone, né proibisce alcun atto particolare, ma che impone di agire coerentemente con il valore della persona: "comportati verso ogni essere umano in modo tale da mostrare che credi nel suo valore e nella sua dignità". Non ti dico cosa fare, ma ti dico che qui c'è una persona e qui ci sei tu e ti chiedo di comportarti verso questa persona in modo tale che il tuo comportamento riveli che tu la stai rispettando, riveli che tu vedi il suo valore. Fai quello che vuoi, però chiediti in coscienza se quello che tu fai nasce dal rispetto e dall'amore per questa persona. Esprimere la norma morale in questa forma ci impegna molto, perché ci impegna ad entrare in relazione con l'altro, col suo valore, col suo dolore, con i suoi bisogni, con le sue attese.

Esistono indubbiamente situazioni dilemmatiche nelle quali ci si chiede quale sia il vero bene per noi stessi e per gli altri a noi affidati. In Italia abbiamo conosciuto storie drammatiche che hanno diviso l'opinione pubblica e che hanno inquietato le nostre coscienze.

La prima storia a cui penso è quella della giovane Eluana Englaro (1970-2009). Ricordiamo tutta la sua tragica vicenda: l'incidente stradale nel gennaio del 1992, il coma e l'entrata nello stato vegetativo, il trascorrere degli anni, tanti anni, 17, in quelle condizioni, la nutrizione e la idratazione artificiale (NIA). Ricordiamo tutti il rifiuto del padre, Beppino Englaro, di vedere la figlia inchiodata a quella situazione di stallo e la sua battaglia per sospendere la nutrizione e idratazione che, sole, tenevano in vita la figlia. La questione giuridica e bioetica si attestò su alcuni punti controversi: la NIA è un trattamento in senso medico che, pertanto, non può essere imposto secondo la Costituzione italiana? una persona può chiedere la sospensione di un trattamento di sostegno vitale? insistere nella NIA quando non ci sono speranze di ripresa neppure minima della vita cosciente è una forma di accanimento? può una persona decidere di porre fine a una vita che reputa indegna?

Non possiamo qui ripercorrere il complesso dibattito giuridico ed etico, ma ricordiamo che la sentenza della Cassazione del 16 ottobre 2007 che sbloccò la controversia affermò che la NIA è una terapia vera e propria e che, quindi, può essere sospesa per richiesta della persona interessata, ma nel caso specifico non era accanimento perché mezzo minimale e proporzionato al solo mantenimento del soffio vitale¹³. Se il sondino naso-gastrico era un mezzo proporzionato, allora come mai la Cassazione ha ritenuto legittimo il suo distacco? Qui entrano in gioco la categoria di dignità. Il giudice - ha sentenziato la Cassazione - può autorizzare la disattivazione del sondino naso-gastrico unicamente quando lo stato vegetativo è irreversibile dal punto di vista diagnostico e quando l'istanza di interruzione di questo sostegno vitale corrisponde al modo di concepire, prima di cadere nella stato di incoscienza, l'idea di dignità della persona da parte del paziente¹⁴.

In altre parole, se tu ritieni che quella vita che stai vivendo sia indegna, allora sei autorizzato a non sostenerla più e puoi causarne la fine. Sottolineo il verbo *causare* perché Eluana non è morta per una complicità dello Stato vegetativo (es. una occlusione intestinale), ma è morta a motivo della sospensione del sostegno vitale minimo e questa sospensione è stata motivata non dal fatto che le provocasse sofferenze, ma dalla volontà di porre fine alla sua vita perché appunto ritenuta da lei stessa - si disse - e dal padre indegna. Siamo in una situazione ben diversa dalla quella configurata dall'accanimento terapeutico o dalle cure sproporzionate. Per accanimento si intende l'insistenza ostinata e irragionevole in presidi medici e chirurgici che sono inutili ai fini di un miglioramento delle condizioni di vita del paziente e che sono anzi dannose perché gli procurano sofferenze aggiuntive o prolungano senza scopo la sua sofferenza. Interrompere l'accanimento è doveroso perché è un atto del medico che fa male al malato. Nel caso della Sentenza Englaro lo snodo sta nella considerazione della indegnità di quella sua condizione. La sentenza della Cassazione è molto raffinata nell'espone la sua argomentazione: non dice che esistono vite indegne perché sarebbe un'affermazione discriminante contraria all'uguaglianza dei cittadini molto sottile, ma accetta che esistono condizioni indegne di vita. L'accoglienza di questo argomento da parte della Cassazione, nonostante i sottili *distinguo*, è molto pericolosa perché avalla l'idea che esistono condizioni di malattia che di fatto spogliano la vita della sua dignità. Io credo che esistono atti e situazioni indegne della persona: io posso compiere azioni indegne dell'uomo come potrebbe essere un abuso sessuale o posso essere ridotto a vivere in condizioni che umiliano

13 CASSAZIONE. SEZIONE PRIMA CIVILE, *Sentenza 4*, 16 ottobre 2007, n. 8: "Diversamente da quanto mostrano di ritenere i ricorrenti, al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico: una pretesa di tal fatta non è configurabile di fronte ad un trattamento sanitario, come quello di specie, che, in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico (https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/2445/23238/9/a8c03fe6f441a32ecb6b9cfba437915c.pdf/file/21748_2007_Cass.pdf).

14 Ibid.: "La decisione del giudice, dato il coinvolgimento nella vicenda del diritto alla vita come bene supremo, può essere nel senso dell'autorizzazione [della sospensione della NIA] soltanto (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, *irreversibile* e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta 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*" (corsivi nostri).

la mia dignità, come la schiavitù, ma affermare che una condizione di malattia risulta indegna della persona è grave. Essere malati può essere indesiderabile, gravoso, persino insostenibile, ma non dovrebbe essere mai definito indegno. Indegno della persona è piuttosto abbandonarla nella sua malattia e non prestare tutta la cura e l'assistenza di cui ha bisogno. Non è certo un bel messaggio per i malati, per gli anziani non autosufficienti, per i disabili. La loro condizione può essere difficile, penosa, drammatica, ma certo non è mai indegna, almeno allo sguardo di chi continua a vedere in loro il volto di una persona e di un fratello e di una sorella.

Più delicata ancora la triste storia di Piergiorgio Welby (1945-2006). Fin da ragazzo gli era stata diagnosticata una distrofia muscolare che, pur avendo un decorso più lento rispetto alla prognosi iniziale, negli anni '80 lo costrinse permanentemente a letto. Nel luglio del 1997, presentandosi una grave crisi respiratoria, punto d'arrivo di queste patologie, la moglie Mina chiamò il Pronto Soccorso. Welby si trovò così intubato e attaccato al ventilatore automatico. Egli si era dichiarato contrario a questo tipo di trattamento, ma dette comunque in seguito il consenso a praticare una tracheotomia. Ben presto, però, egli cominciò ad avvertire intollerabile questa situazione e chiese più volte l'interruzione della ventilazione meccanica che lo teneva in vita, non ottenendo l'esaudimento della sua richiesta di "staccare la spina" perché ritenuta incompatibile con le leggi italiane e le norme deontologiche. Pur gravemente impedito, svolse una attività di pubblicista politica nell'ambito dei Radicali e dell'Associazione Luca Coscioni. Nel settembre del 2006 scrisse al presidente Napolitano perché venisse riconosciuto il diritto alla eutanasia e i legali di Welby fecero ricorso al Tribunale di Roma per mettere fine a quello che giudicavano un accanimento terapeutico, ma il ricorso fu respinto nel dicembre del 2006. Il 20 dicembre, il dottor Riccio, giunto apposta per compiere questo atto che il medico curante si rifiutava di compiere, lo sedò e poi interruppe la ventilazione meccanica.

La valutazione bioetica della richiesta di Piergiorgio Welby non è semplice. Non si può dire che la ventilazione fosse in questo caso un accanimento in senso stretto, mancando la nota della inutilità ("futility" dicono gli Anglo-Sassoni) perché questo presidio artificiale gli permetteva davvero di respirare. È, però, vero - secondo la Tradizione morale cattolica - che un paziente non può essere obbligato a subire un qualunque trattamento medico o chirurgico anche se efficace, se egli lo percepisce come insopportabile o gravoso o rischioso o, in una parola, per lui sproporzionato. Ispirandosi a questa impostazione etica, al Policlinico Gemelli di Roma è stato sviluppato un protocollo per i malati di Sclerosi laterale amiotrofica (SLA), detta anche malattia del motoneurone che, pur essendo una patologia di natura neurodegenerativa, alla fine presenta un quadro convergente con quello della distrofia muscolare. Nell'ambito del dialogo medico-paziente e della pianificazione delle cure, il protocollo che è legato al nome del prof. Mario Sabatelli prevede la possibilità per un paziente, arrivato ad una crisi respiratoria grave, di non ricevere tracheostomia o, se ha iniziato la ventilazione artificiale ed è giunto alla tracheostomia, prevede che, se il paziente a un certo punto avverte la ventilazione artificiale non più sostenibile, egli possa chiederne la sospensione, accompagnato ovviamente dalla sedazione terminale perché percepire di morire soffocati sarebbe una morte atroce. Sabatelli ha consegnato la sua

lunga esperienza clinica a diversi interventi su riviste specializzate, fra cui un articolo su *Medicina e Morale* in cui fa notare, fra l'altro, che la "possibilità di rinunciare ai trattamenti dopo averli iniziati è estremamente importante nel momento in cui la persona deve fare la scelta. Sapere che la tracheostomia non si trasformerà in una trappola senza alcuna via di uscita è un elemento di consapevolezza centrale ai fini della scelta e paradossalmente rappresenta un fattore che favorisce la scelta di sottoporsi alla procedura"¹⁵. Notiamo che la sedazione profonda o palliativa in questi casi è del tutto legittima perché non si inserisce in una procedura eutanassica, ma prepara una legittima sospensione di cure straordinarie che il paziente avverte come troppo gravose per lui¹⁶.

Dal punto di vista morale c'è una differenza essenziale tra il rifiutare un terapia perché il mezzo terapeutico è avvertito ormai come pesante e sproporzionato e rifiutare una terapia perché c'è una volontà di morire. Quando il discorso si sposta dagli atti e dai comportamenti concreti alle intenzioni soggettive che li muovono entriamo nel campo dell'intimità della coscienza che sfugge alla legge e ai giudici. Io credo che il dramma di Welby e il suo calvario siano stati in gran parte dovuti al suo prestarsi come testimone del diritto a morire e aver chiesto la sospensione della ventilazione artificiale come una forma di eutanassia. Oggi la legge italiana 22 dicembre 2017, n.219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, permette al paziente la sospensione o non attivazione di qualunque trattamento medico, inclusa la NIA assimilata ad un trattamento: non siamo di fronte ad una legge eutanassica, ma la possibilità di interrompere o non attivare un trattamento può aprirsi, di fatto, a derive eutanassiche, soprattutto quando si parla di terapie che coinvolgono persone con disabilità intellettive per le quali le decisioni sono riservate a figure tutoriali.

Una terza storia, di tutte forse la più tragica è quella di Fabiano Antoniani (1977-2017), noto in arte come DJ Fabo. Un ragazzo vivace e un po' ribelle con la passione per la musica, per il motocross, per i viaggi e per l'India. Rientrato in Italia dopo un lungo soggiorno in India, la notte del 13 giugno 2014 avvenne un grave incidente che gli ribaltò l'esistenza e lo rese cieco e tetraplegico. Dopo aver invano sperato in un miglioramento, egli decise di porre fine alla sua vita chiedendo di essere aiutato nel suicidio. Essendo proibito in Italia sia il suicidio, sia l'aiuto al suicidio, Marco Cappato, esponente dei Radicali e dell'Associazione Luca Coscioni, lo accompagnò in Svizzera dove è permesso il suicidio assistito e qui Fabiano ha concluso i suoi giorni il 27 dicembre 2017. Ne è seguita una controversia legale che è si è risolta, dopo una lunga latitanza del Parlamento, con una sentenza della Corte Costituzionale del 25 settembre 2019 che ha introdotto, in casi

15 M. SABATELLI, «Percorso assistenziale e scelte terapeutiche nella Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)», in *Medicina e Morale* 68 (2018) 157-174 (citazione a p. 167) (<https://aisla.it/wp-content/uploads/2018/04/Sabatelli-2-2018-.pdf>).

16 Non possiamo entrare nel complesso tema della sedazione palliativa o profonda o terminale, ma rimandiamo a espliciti documenti del Magistero cattolico che, a partire da un intervento di Pio XII nel 1957, ne indicano le condizioni di liceità: PIO XII, *Ai partecipanti al Congresso Internazionale di Neuro-psico-farmacologia* (9 settembre 1958) in AAS 50 (1958) 694; CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Dich. *Iura et bona* (5 maggio 1980), III, in AAS 72 (1980) 548; PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI, *Nuova carta degli Operatori sanitari*, n. 155; CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, Lettera *Samaritanus Bonus. Sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*, V, 7.

estremi, la possibilità di suicidio assistito, da eseguirsi in ambito di SSN. Non stupisce questa accettazione del suicidio assistito se ripercorriamo la logica che ha mosso la sentenza della Cassazione su Eluana Englaro e la legge 217: se è legale darsi la morte interrompendo trattamenti minimali di sostegno vitale, non si vede perché uno non possa darsi la morte attivamente assumendo un cocktail farmacologico letale. Sono vite di bassa qualità, segnate da disabilità gravissime che, nel caso del DJ Fabo, si accompagnava anche ad una piena e dolorosa consapevolezza. Lungo questo piano inclinato etico (i bioeticisti americani lo chiamo lo *slippery slope*, il pendio scivoloso) la prossima tappa sarà logicamente l'ammissione della eutanasia attiva per quei soggetti che si trovano in condizioni analoghe e che non possono disporre di sé. Saranno altri, i genitori o i tutori, a seconda delle diverse situazioni, a decidere - sentito ovviamente il parere di un collegio medico e magari un giudice - per la soppressione pietosa di soggetti con disabilità intellettive o di neonati e bambini portatori di patologie che non permettono -ricordiamo un testo citato in precedenza - "una vita veramente umana". Già oggi non è pratica frequente e legale anche in Italia l'aborto ipocritamente detto terapeutico quando una diagnosi prenatale ha evidenziato problemi nello sviluppo del feto? La cultura dello scarto, allora, getterà la maschera perché non potrà più nascondersi dietro il primato della autodeterminazione e ci dirà che essere soppressi per quelle creature senza qualità era, senza dubbio, nel loro miglior interesse.

5. La sfida della vulnerabilità e della cura

Abbiamo parlato finora di vite fragili e vulnerabili. Si sento dire spesso che la vulnerabilità è una risorsa e c'è della verità in questa affermazione, ma c'è anche il rischio di cadere in una retorica vuota perché assumere la fragilità come risorsa è una vera e propria sfida per ciascuno di noi.

Noi tutti siamo impastati di fragilità ed è autenticità accettare questa realtà che ferisce il nostro sconfinato narcisismo, come è realismo sano accettare, senza illusioni, la fragilità dell'altro. Accettare con umiltà e sincerità la fragilità che è in noi, occultata spesso sotto le nostre false sicurezze, è il primo passo poter aprirsi ad accogliere la fragilità dell'altro. Se, infatti, ci chiniamo sulla fragilità dell'altro come un forte si china sul debole, noi non solo instauriamo un rapporto asimmetrico che impedisce in radice una vera fraternità, ma mostriamo una immagine inautentica di noi e poniamo le basi per una relazione priva di verità. Questo diventa drammaticamente vero nel rapporto con le persone che nelle quali la umana fragilità, non più nascosta sotto il velo della salute, affiora evidente nel loro corpo o nella loro mente, con stimate di dolore. Se siamo convinti che l'altro, qualunque sia la sua salute, qualunque siano le sue capacità fisiche e intellettuali, è un uomo come me, con la stessa dignità, lo stesso valore, lo stesso diritto ad esistere e ad essere accolto, allora lo stile della relazione cambia drasticamente. Il fatto che lui abbia una qualità di vita bassa dal punto di vista delle prestazioni e che abbia bisogno di me è puramente accidentale perché questa situazione esistenziale non tocca assolutamente né la dignità, né i diritti, né rispetto che gli è dovuto. Non è il rapporto fra un forte e un debole, ma il rapporto fra due debolezze

diversamente declinate. Se questo non si verifica, corriamo il rischio serio di introdurre, senza volere, nella relazione elementi di manipolazione e di dominio.

La vulnerabilità è una dimensione ineliminabile della vita umana. “L’uomo - afferma P. Ricoeur - è una sintesi fragile”: sintesi di cose belle, di cose grandi, di aspirazioni altissime, ma anche di sconfinata fragilità. Sono fragilità fisiche, Sono fragilità psichiche. Sono fragilità morali. Noi tendiamo a rimuovere questo aspetto della nostra esistenza in modo così sistematico e ostinato che, quando la nostra vulnerabilità affiora perentoria, ne siamo stupiti, feriti e quasi offesi. Emblematico lo stupore e lo smarrimento dell’Occidente di fronte alla pandemia di Covid 19: ci siamo scoperti aggredibili, sguarniti, disarmati e abbiamo reagito con isolamenti parossistici o con assembramenti irrazionali e negazionisti, abbiamo assistito a una impennata dei disturbi psichici di varia natura e gravità, siamo rimasti delusi dalle incertezze della scienza nella quale era tutta la nostra fiducia, abbiamo toccato con mano la fragilità delle nostre strutture sanitarie e delle nostre economie sotto i colpi impietosi di un evento catastrofico impreveduto. Le ultime epidemie che hanno coinvolto l’Europa sono lontane, sono ricordi storici: la Spagnola fu una pandemia devastante, ma scoppiò un secolo fa e la pandemia più recente che ha coinvolto tutta l’Europa è stata l’Asiatica, ma fu nel 1959 e sono passate due generazioni. In Paesi dove le patologie infettive, endemiche od epidemiche, sono all’ordine del giorno, come, per esempio, in molti paesi dell’Africa subsahariana nei quali si muore quotidianamente di malaria, di tifo o di febbre gialla, l’impatto emotivo della pandemia di Covid 19 è stato minore, anche se ha messo ancor più in evidenza l’abisso di ingiustizia in cui vivono i Paesi economicamente svantaggiati. Le malattie sono realtà oggettive con aspetti concreti di tipo clinico ed epidemiologico, ma sono anche esperienze umane che vengono vissute in modo diverso e con diverse risonanze seconda delle culture e delle sensibilità.

Il Covid 19 è una catastrofe planetaria e se ne andrà solo dopo aver lasciato dietro a sé milioni di morti e aver causato ripercussioni economiche e politiche con le quali dovremo confrontarci a lungo, ma potrebbe diventare anche l’occasione per una seria riflessione su noi stessi e sui nostri stili di vita. In un bel documento della Pontificia Accademia per la vita dedicato alla pandemia si parla della *lezione della finitudine*.

“Fragili”. Ecco cosa siamo tutti: radicalmente segnati dall’esperienza della finitudine che è al cuore della nostra esistenza; non si trova lì per caso, non ci sfiora con il tocco gentile di una presenza transitoria, non ci lascia vivere indisturbati nella convinzione che tutto andrà secondo i nostri piani. Affioriamo da una notte dalle origini misteriose: chiamati a essere oltre ogni scelta, presto arriviamo alla presunzione e alle lamentele, rivendicando come nostro quello che ci è stato solamente concesso. Troppo tardi abbiamo imparato ad accettare l’oscurità da cui veniamo e a cui, infine, torneremo [...] Con la pandemia, le nostre rivendicazioni di autodeterminazione autonoma hanno subito un duro colpo, un momento di crisi che richiede un discernimento più profondo. Doveva accadere, prima o poi: l’incantesimo era durato fin troppo¹⁷.

17 PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, *La humana communitas nell’era della pandemia: riflessioni inattuali sulla rinascita della vita*, 22 luglio 2020, 1.1.

Il cambiamento di mentalità non sarà automatico: non basta aver paura e ammalarsi e guarire per cambiare mentalità. Dobbiamo imparare la lezione del limite e comprendere che l'unica risposta alla fragilità che condividiamo come esseri umani sono l'accettazione onesta della nostra vulnerabilità e fallibilità, la scelta di una solidarietà senza confini e l'impegno per l'altro nella forma del prendersi cura. È il momento di accettare e di narrare la nostra vulnerabilità facendo di questa consapevolezza il punto di partenza per rigenerare tutte le nostre relazioni, anche le più quotidiane, che tante volte sono avvenute e ridotte a un confronto e scontro di soggettività. Se ci scopriamo tutti in qualche modo fragili, allora l'unico atteggiamento che può animare una relazione genuinamente umana è quello di sentirsi solidali in quanto partecipi di una stessa condizione. Sarà naturale, allora, andare incontro alla fragilità dell'altro, prestare ascolto al grido che sale dalla sua vita, guardarlo con gli occhi del cuore. Prima, infatti, di domandarci che cosa dobbiamo fare per l'altro, bisogna chiederci chi sia veramente l'altro per me e lasciare che possa svelarmi il suo vero volto. Non possiamo non evocare la lezione del grande filosofo lituano di cultura ebraica, E. Il filosofo lituano Levinas (1906-1995) che, in nome del primato dell'altro, critica la centrazione sull'individuo tipica del mondo e del pensiero occidentale e fa dell'etica la filosofia prima. Nessuno esiste in se stesso e per se stesso, ma ciascuno esiste con l'altro e per l'altro: occorre, perciò, passare dalla constatazione del dato della nostra interconnessione ad una accoglienza attiva dell'esistere dell'altro e all'assunzione consapevole della nostra responsabilità per l'altro. È molto critico - è un ebreo lituano - anche verso l'etica cristiana perché è sempre legata, secondo lui - e in parte è - al voler fare il bene. "Io sento come cristiano che devo fare del bene". E, diceva Levinas, vedi che tu non esci dal cerchio della filosofia greca che è centrata sul sé, sul soggetto. No, tu devi pensare che è l'altro che si impone, è l'altro il primo etico, il primo etico è l'esistenza dell'altro, cioè tu esisti con l'altro, è l'altro che definisce il tuo esistere, tu con lui. Non sei tu e poi lui. C'è una epifania del volto dell'altro, c'è un grido dell'altro che ti interpella. E tu lo ascolti non perché vuoi, ma perché non puoi non ascoltarlo. Se trasportiamo queste riflessioni nel campo delle persone che sono in condizione fisica o psichica o sociale di svantaggio, allora ci accorgiamo che si impone un cambio di paradigma. Prendersi cura dell'altro quando si trova in situazioni di bisogno non può essere solo frutto di compassione o di umana pietà, ma si configura come la risposta a un diritto: un dovere morale. Se io credo che questa vita, nonostante la bassa qualità delle sue prestazioni, mantiene intatta la sua qualità umana, io non posso non sentirmi chiamato a rispondere, per quanto posso e per quanto mi compete, all'abisso di valore che questa esistenza rappresenta. La dignità della persona esige questo servizio alla sua fragilità e, anzi, quanto più vedo una vita incapace di fiorire, di esprimersi, di attuarsi, tanto più io devo avvertire l'esigenza, l'ansia, di mettermi accanto a lei perché questa persona possa godere una vita di qualità, di qualità umana.

Vorrei fare un ulteriore passo per fondare il senso del prendersi cura dell'altro ed è l'esperienza di essere una carne dell'altro.

Il modello di ogni cura è quello della mamma che si prende cura del suo bambino. Perché una mamma o un padre si prendo cura del loro bambino? Una prima risposta parziale viene dalla biologia che ci spiega come i comportamenti di cura dei figli siano

legati a istinti modulati da specifici ormoni e che, in ultima analisi, i genitori, prendendosi cura dei loro figli, si prendono cura dei propri geni trasmessi ai figli. Ma l'esperienza umana del generare e del prendersi cura dei figli è tanto più ricca delle semplici dinamiche animali e il legame fra genitori e figli è tanto più profondo di una condivisione di geni. Il genitore sente che il figlio è una esistenza che viene da lui, che dipende da lui eppure lo supera perché non è lui: il figlio è sé ed altro. L'atto fondamentale del generare è l'accoglienza assoluta e incondizionata, nella nostra vita, di un essere umano e l'esperienza del generato è di provenire da altri, i suoi genitori, e avere la vita come dono ricevuto. Sotto questo punto di vista anche l'adozione è una vera generazione perché una creatura viene accolta in modo assoluto e incondizionato in una relazione personale. I genitori, tutti genitori, sono tali perché si prendono cura dei figli come della loro carne. Questo - dicevamo - è il modello archetipico di ogni relazione di cura.

Il nostro essere legati gli uni agli altri, il nostro dipendere gli uni dagli altri, il fatto di essere tutti membri di una stessa umanità, pone le basi per relazioni di cura che ripetono la cura dei genitori per i figli. Guardiamoci negli occhi, superiamo l'individualismo che ci avvelena la vita, riconosciamoci della stessa carne. Siamo in relazione gli uni con gli altri e la solidarietà, la responsabilità per l'altro, la cura costituiscono la dimensione etica della relazione. Il nostro essere è relazione con l'altro e non esistiamo se non in relazione per cui. Allora io non posso non riconoscere che sono me stesso solo con te. Non amo mio fratello perché ho deciso di esser buono, ma perché solo amando il fratello mi realizzo nella verità, riconoscendo che siamo carne della stessa carne. L'appello del Santo Padre a sentirci "tutti fratelli", come ha ribadito nella lettera *Fratres*, è un invito pressante a risanare la cultura, l'economia, la politica alla luce di una nuova antropologia, l'antropologia della relazione e della fraternità. se non ti amo nego quello che sono. Cioè, riconoscendo che tu esisti, esisti con me. E prendendomi cura di te io affermo me e mi prendo cura di me. Se l'altro è mio fratello e mia carne, allora prendendomi cura dell'altro, io mi prendo cura di me. Il sano amore per sé passa necessariamente attraverso l'amore per l'altro.

Pensiamo che cosa può significare per un operatore sociale avvicinarsi ad una persona con disagi prendendosi cura di lei come della propria carne. Pensiamo quale rivoluzione può portare in una RSA un mutamento dello sguardo di chi fa assistenza o deve organizzare il servizio, Pensiamo che cosa può significare per un medico chinarsi sul corpo di un malato come se fosse la propria carne. Questa è la rivoluzione cristiana che ci fa sentire tutti in Cristo fratelli e sorelle, carne della stessa carne.

6. La sfida del dolore innocente e della morte

La vulnerabilità della persona lancia la sua sfida più grande quando l'umana fragilità si manifesta come dolore e, soprattutto, come dolore innocente. La fede, sotto un certo punto di vista, non risolve, ma accentua il dramma del dolore. Pensate ad un medico cristiano di fronte alla sofferenza e alla morte di un suo paziente. Ogni medico prova in questi casi una profonda frustrazione e sperimenta un senso di sconfitta e di impotenza che deve elaborare con fatica, ma, oltre a questo, un medico credente sente che

non può reprimere un interrogativo ancora più tragico: “Ma quando un uomo soffre, Dio dov’è? Dov’è il suo amore? Dov’è la sua paternità?” Chi è materialista forse accetta con più rassegnazione il dolore e la morte perché, in fin dei conti, in una visione crudamente materialista noi non siamo altre che animali molto sofisticati che soffrono e muoiono come tutte le creature terrestri e che ci distinguiamo dagli altri animali perché accompagniamo questi fatti della vita con acute risonanze psicologiche e con tormentose domande filosofiche. Qualcuno allarga lo sguardo alla vastità dell’universo e ci affanna a spiegare che il dolore fa parte dell’armonia del cosmo, come ci sono note gravi e acute che rendono bella una melodia, come ci sono movenze diverse che rendono affascinante una danza, come ci sono chiari e scuri che danno vita ad un quadro “perché qualcuno soffre?”. Perché il mondo è come la musica, fatta di note, così dolore e gioia si intrecciano nella vita degli uomini. “Ma perché, allora - può domandare un malato - io sono in questo mio letto di insopportabili sofferenze e quell’altro è sano, libero, felice? Perché proprio io devo rappresentare il lato oscuro e dolente della vita e lui il lato solare ed esaltante?”.

Il credente sa che il male del mondo, nei suoi molteplici aspetti di male fisico e di male morale, è legato in qualche modo al peccato, ma allora perché soffrono gli innocenti? chiare, di note scure, di chiaroscuri... e allora per caso io rappresento la nota grave e un altro la nota scura. Perché lui rappresenta il sol alto e io il sol basso, vorrei sapere. Perché lei rappresenta nel quadro di Caravaggio la luce e io l’ombra? Ditemelo! Sì, capisco l’armonia dell’universo ma io devo essere quello che illustra il lato oscuro perché possa emergere di più la sua luce. Pensiamo allo scandalo più grande e al dolore più assurdo: il dolore di un bambino, il dolore innocente, il dolore della creatura più fragile, più indifesa e totalmente affidata alle nostre mani. Il bambino è un essere umano che già vive una condizione di naturale di fragilità e questa fragilità diventa massima quando la sua esistenza è insidiata dalla malattia e dalla morte. Davvero Dio ha bisogno di quel dolore innocente per salvare il mondo? Mi hanno sempre impressionato, nei *Fratelli Karamazof* di F. Dostoevskij, proprio nel centro del romanzo, nel capitolo del *Grande Inquisitore*, le parole di Ivan, uomo intelligente e complesso, rivolge ad Alëša, suo fratello, trasparente, entusiasta, aperto alle realtà spirituali.

Se tutti devono soffrire per comprare con la sofferenza l’eterna armonia, che c’entrano però i bambini? [...]. Io non voglio l’armonia, non la voglio per amore dell’umanità [...]. Se le sofferenze dei bambini saranno servite a completare la somma di sofferenze occorrente per pagare la verità, affermo sin d’ora che nessuna verità vale questo prezzo [...] L’ingresso [in Paradiso] costa troppo caro per la nostra tasca. E perciò mi affretto a restituire il mio biglietto di ingresso [...]. Non è che non accetti Dio, Alëša, ma gli restituisco nel modo più rispettoso il mio biglietto¹⁸.

Ivan non può accettare che il dolore innocente sia parte del progetto di Dio sul mondo e rifiuta ogni possibile spiegazione. Di fronte al dolore innocente, ci accorgiamo che le no-

18 F. DOSTOEVSKIJ, *Fratelli Karamazof*, in F. DOSTOEVSKIJ, *Tutti i romanzi*, vol. II, Sansoni, Milano 1993, 841.

stre parole sono un balbettio inconcludente. Intuiamo che il dolore innocente è misterioso sacramento del dolore del grande Innocente, il Cristo, ma con che coraggio diremmo a una mamma straziata dal dolore per il figlio che si dibatte o langue in un letto di ospedale che il suo bimbo “completa nella sua carne quello manca ai dolori di Cristo”? Davvero la salvezza del mondo chiede le sofferenze del suo bambino? No, non ci sono risposte. È una sfida della fede e dobbiamo avere il coraggio di non avere risposte pronte, dobbiamo avere il coraggio di confessare la nostra resa. Fragili anche in questo. Neanche Dio ci ha dato argomenti e spiegazioni perché la risposta di Dio all’assurdo del dolore della morte è una presenza, è amore misericordioso. Dio che è l’Invulnerabile, in Cristo si è fatto vulnerabile e di fatto lo vediamo vulnerato, ferito sulla croce. *Vulnus* significa appunto ferita. Ricordiamo il vangelo di Giovanni: “Volgeranno lo sguardo a Colui che hanno trafitto” (Gv 19,37). Guarderanno a Lui che è stato trafitto, come anche noi siamo trafitti dalla nostra vulnerabilità, e così quella ferita aperta nel Suo costato diventa il luogo privilegiato della sua comunione con noi. La risposta di Dio al dolore innocente e ad ogni umano dolore è la sua presenza: “Nel dolore io non ti abbandono, io sono con te”. La sapienza umana si arresta alle soglie del mistero del dolore e solo la fede può varcare titubante quella soglia. Dio si lascia attraversare dal *pathos*, dalla passività, per incontrarci nel nostro *pathos* e portarci oltre il limite. È la nostra Pasqua, il passaggio dalla croce alla vita: noi subiamo la croce delle infinite passività dell’esistenza perché siamo fragili, ma passando attraverso il suo *pathos*, con Lui andiamo oltre. Il Dio crocifisso ha già visitato ogni dolore, ogni fragilità, ogni malattia, ogni morte e per questo possiamo incontrarlo anche nel nostro dolore, fragilità, malattia, morte. Incontriamo Lui ferito nella nostra ferita.

Dolore, malattia e morte sono umanamente assurdi, ma Dio si è fatto uno con noi e, abbracciando anche gli aspetti più oscuri dell’esistenza umana, ha colmato di senso a ciò che umanamente non ha senso. Non ci sono spiegazioni, neppure Dio ce le ha date, ma ha preso a cuore la nostra sorte, si è preso cura di noi, si è fatto presenza accanto a noi. Non vi meravigli, allora. se accosto l’agire di Dio, alle parole con cui la Cicely Saunders (1918-2005) esprime l’ispirazione dell’*Hospice*, parole che vengono citate anche nella lettera *Samaritanus bonus*: “la risposta cristiana al mistero della morte e della sofferenza non è una spiegazione, ma una presenza”¹⁹. Quando la vita tramonta non c’è altro da fare che stare accanto a chi si spegne, stare vicino ad una creatura ormai avvolta dalla sua invincibile fragilità e attestare che quella vita è preziosa per noi, trasfigurando con la luce dell’amore quell’assurdo umano che sono il dolore e la morte. C’è una fase della vita nella quale, nonostante la nostra medicina e la nostra scienza, non possiamo più allontanare dalle persone a noi care la malattia e la morte e dobbiamo arrenderci, ma anche allora possiamo continuare a prenderci cura di loro accompagnandole nell’ultimo tratto del cammino, prendendole per mano e dicendo, senza parole, la verità più grande che si può affermare di un essere umano: “Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino all’ultimo momento della tua vita”²⁰.

19 C. SAUNDERS, *Watch With Me: Inspiration for a Life in Hospice Care*, Observatory House, Lancaster (UK) 2005, 29 (trad. it. *Vegliate con me. Hospice: un’ispirazione per la cura della vita*, Dehoniane, Bologna 2008) La citazione si trova in *Samaritanus bonus*, V, 5.

20 Sono parole sempre giustamente ricordate di Cicely Saunders. “You matter because you are you, and you matter to the end of your life”.

SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

COMITATO EDITORIALE

don Aurelio Fusi
don Gianni Giarolo
don Felice Bruno
don Giovanni Carollo
don Giuseppe Volponi
don Alessandro D'Acunto

DIRETTORE RESPONSABILE

Roberto Franchini
*Ph.D., Opera don Orione, Università Cattolica,
Segretario SIDIN (Società italiana Disturbi del Neurosviluppo)*

COORDINATORE

Elisa Rondini
Ricercatrice, Opera Don Orione, Università di Perugia

COMITATO SCIENTIFICO

- Marco Bertelli
*Direttore CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze,
Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association Section Psychiatry of Intellectual Disability),
Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability),
Presidente SIDIN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo),
Presidente Eletto AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita)*
- Sr Veronica Donatello
*Conferenza Episcopale Italiana, Ufficio catechistico nazionale,
Responsabile del Settore per la catechesi delle persone disabili*
- Federica Floris, *Opera don Orione Genova*
- Vincenzo Alfano, *Opera don Orione Savignano Irpino*
- Davide Gandini, *Opera don Orione Genova*

Pubblicazione Semestrale di Informazione Scientifica
ANNO 5 / n. 10 Luglio - Dicembre 2020

Edizioni Opera Don Orione
PROVINCIA RELIGIOSA "MADRE DELLA DIVINA PROVVIDENZA"
Via della Camilluccia 142-00135 ROMA

Realizzazione e stampa B.N. Marconi - Genova - Tel. 010 6515914

ISSN 2611-2841
Spiritualità e qualità di vita - Testo stampato