



La Santa Sede

L'essere umano e la malattia

Uguaglianza e dignità

di Lucetta Scaraffia

Dopo duemila anni, la dignità di ogni essere umano è di nuovo messa in questione proprio dai quei progressi tecnoscientifici che a parole vorrebbero invece migliorare le condizioni di vita dell'umanità. Le persone che si trovano a vivere situazioni di malattia grave, in molti casi, non vengono più considerate degne dello stesso rispetto delle altre. Lo abbiamo visto in questi ultimi anni, in cui siamo stati invasi da libri, interviste, film finalizzati a diffondere l'idea che in alcune condizioni la vita sarebbe indegna di essere vissuta.

Si sta affermando pertanto la convinzione che l'essere umano sofferente preferisca morire piuttosto che vivere, e che sarebbe un vero atto di pietà aiutarlo in questo senso. Poche e spesso meno convincenti sembravano essere le voci contrarie. Due libri recenti rovesciano la situazione e danno voce e argomenti forti a chi difende la dignità di ogni essere umano, in qualsiasi condizione esso si trovi.

Fabio Cavallari ha raccolto in *Vivi* (Lindau) storie di "uomini e donne più forti della malattia", persone che hanno smentito con la loro energia vitale diagnosi che sembravano senza appello, in genere grazie all'aiuto di una famiglia affettuosa e di gruppi di volontari che le hanno sostenute e aiutate. Ma anche grazie a medici - per lo più donne - che hanno saputo sperare con loro, vedere al di là delle diagnosi infauste.

Come la storia di un ragazzo, Massimiliano, finito in coma vegetativo dopo un incidente, riportato a casa dopo periodi di cura nei reparti di rianimazione e di lunga degenza, che riesce a risvegliarsi, se pure parzialmente e con fatica, solo grazie alla cocciuta speranza di sua madre e all'affetto degli amici che non gli hanno mai fatto mancare la loro presenza affettuosa. O come la vitalità di Giovanni, affetto dalla nascita da cataratta bilaterale congenita e dalla sindrome di Down, sottoposto fin dai primi giorni di vita a continue operazioni e colpito da crisi epilettiche, che oggi va a scuola, in vacanza con la famiglia e sa dare e ricevere affetto e allegria.

Nell'originalità irriducibile di ogni vissuto qui raccontato si può rintracciare un elemento comune: l'importanza degli affetti, dell'amore della famiglia. Da soli è impossibile superare lo scoramento, la fatica, l'esclusione. Nessuno dei parenti, soprattutto madri e mogli, si lamenta del destino che gli è toccato, ma rivela di averne scoperto la ricchezza, se non addirittura la serenità. L'unico disagio di cui tutti si lamentano è l'assurda trafila burocratica a cui devono sottostare per avere pochi aiuti, quasi sempre insufficienti, da parte dell'istituzione sanitaria.

Al termine della lettura, siamo più convinti che la vita vale la pena di essere vissuta in ogni condizione, soprattutto se l'amore la rende umana. Sono esempi concreti che chiariscono molto, ma rimane da affrontare la questione teorica più generale, che è al centro di un libro collettivo coordinato da Adriano Pessina (*Paradoxa. Etica della condizione umana*, Vita e Pensiero), autore anche di uno dei più lucidi e chiari saggi ivi raccolti.

La questione è di massimo interesse: come scrive lo studioso, il modo in cui affrontiamo concettualmente il problema della malattia è specchio del modo in cui interpretiamo la natura umana. L'idea di valutare la dignità umana basandosi sull'esercizio di alcune capacità - teorizzata da bioeticisti come Singer, secondo una concezione che sta dietro a ogni difesa del diritto all'eutanasia - in realtà modifica l'idea stessa di dignità umana intesa come valore incommensurabile attribuito all'uomo in quanto tale: perché significa ad esempio escludere il carattere umano delle persone gravemente sofferenti, solo in quanto non più in grado di esercitare alcune capacità. E, se si accetta questa definizione, rimane aperto il problema di chi stabilisce quali siano le qualità che rendono degna la vita.

Il tema della concezione dell'essere umano, della "soglia di umanità" - scrive Pessina - è strettamente connesso con la giustizia: "Ogni forma di falsificazione dei valori e di mistificazione della condizione umana è già in sé una forma di ingiustizia". La condizione di disabilità ci pone di fronte al problema della giustizia, misurata in base all'aiuto che una comunità sa offrire alle persone sofferenti: anche se spesso il motivo invocato per giustificare la mancanza di sostegno alle persone affette da disabilità è la carenza o l'assenza delle risorse, se guardiamo bene è evidente come questo rifiuto mascheri l'idea che la loro vita non abbia valore, o ne abbia meno delle altre.

Questa situazione si riflette indubbiamente nella concezione che abbiamo di noi stessi, dal momento che esiste un legame inscindibile fra l'io sociale e l'io individuale, e contribuisce a farci vivere nel terrore di cadere colpiti da una patologia invalidante che ci faccia perdere quella condizione di autonomia che costituisce il mito della modernità. Dimenticando, in nome di questo mito, che la progressiva perdita delle funzionalità è iscritta nella stessa condizione di vivente dell'uomo.

Le modalità, sia concettuali che pratiche, con cui affrontiamo questo problema, sono quindi rivelatrici della nostra soglia di civiltà: "Una persona con ritardo mentale, un anziano con demenza senile, una persona in stato vegetativo, non potrà autorealizzarsi, aspirare all'autonomia, ma potrà, come ognuno - scrive Pessina - partecipare della realizzazione della sua umanità in quanto non sarà escluso dai processi di cura, in quanto si sentirà custodito ed amato come uomo e perciò anche come cittadino. Queste relazioni appartengono all'ordine della giustizia e ci riportano all'idea di una cittadinanza che finalmente abbia i confini soltanto dell'umano, e non di alcune doti sue specifiche".