

“MORTE CEREBRALE” E CONGIUNTO: L’ILLUSORIETÀ DI UN RAPPORTO

1. Dal *coma dépassé* al *coma apnoico irreversibile*: alcune premesse - 2. Egoismo o altruismo del congiunto? - 3. È ancora possibile parlare di *cura*? - 4. Conclusioni

Abstract

Il presente lavoro si propone di comprendere se sia possibile parlare di relazione di cura fra un paziente in “coma apnoico irreversibile” ed il congiunto, al fine di dimostrare l’illusorietà del rapporto, mancando i medesimi prerequisiti che caratterizzano la *care ethic*: assenza di reciprocità e del relativo arricchimento emotivo ed umano del “dare” per entrambi. Si giungerà alla conclusione che l’assistenza emotiva del congiunto verso il paziente in *brain death* è dettata solo dal personale egoismo del primo, convinto che la vicinanza fisica al *cared* gli fornisca un ritorno emotivo-psicologico a suo personale vantaggio.

This contribution aims to understand whether it is possible to speak of a care relationship between a patient in ‘irreversible apneic coma’ and his relative, in order to demonstrate the illusory nature of the relationship, lacking the same prerequisites that characterize the care ethic: absence of reciprocity and the relative emotional and human enrichment of ‘giving’ for both. The conclusion will be reached that the emotional assistance of the relative towards the patient in brain death is dictated only by the personal selfishness of the former, convinced that the physical closeness to the loved one provides him with an emotional-psychological return to his personal advantage

Keywords: Altruism, Ethic of Care, Egoism, Intersubjectivity, Brain Death.

1. Dal *coma dépassé* al *coma apnoico irreversibile*: alcune premesse

La prova tangibile di un rifiuto della vulnerabilità ontologica dell’essere umano ed il desiderio di sostituirsi al Dio trascendente (filosoficamente inteso) possono essere individuate già nell’espressione stessa “morte cerebrale”: un rifiuto palpabile di accettare i limiti del *bios* per tentare di allontanare la morte quanto più possibile dalla vita stessa del malato, dalla sua famiglia e dalla “medicina” tecno-scientifica dei nostri tempi¹. Un *escamotage* che, consentendo “emotivamente” al congiunto l’illusione di una separazione fra “la vita” e la morte *de facto* del paziente, è stato e continua ad essere oggetto di interesse sia bioetico sia medico per i molteplici dubbi, perplessità e cambiamenti diagnostici cui “il nuovo morire” incorre.

¹ Cfr. H.T. ENGELHARD, *Viaggi in Italia. Saggi di bioetica*, Bagno a Ripoli, 2011.

Quando, infatti, i due medici francesi Pierre Mollaret e Maurice Goulon² descrissero, per primi, il quadro clinico dei pazienti “cerebralmente morti” (assenza di respirazione spontanea; coma in costante aggravamento; assenza di attività cerebrali ed assenza di qualsiasi reattività a stimoli esterni), nominarono tale diagnosi come *coma dépassé*, traducibile come “stato al di là del coma”, “morte del sistema nervoso centrale”, “coma oltrepassato”; tanto che l’irreversibilità di tale quadro clinico fu accertata dal fatto che nessuno di tali pazienti riuscì mai ad essere riportato a vita cosciente o a vedere migliorate le condizioni biologiche. Fu appurata, invece, la necessità incessante dell’assistenza infermieristica affinché si potessero mantenere costanti i parametri vitali (le funzioni vegetative) onde evitare un immediato arresto cardio-circolatorio.

Si poteva ancora parlare di *persona viva*?

Sulle prime riflessioni dedite allo *status* morale di tali pazienti, il 3 dicembre 1967, il cardiocirurgo Christiaan Barnard³ eseguì il primo espianto di cuore da una donna in *Brain Death*, passata, poi, alla storia, come prima “donatrice a cuor battente”⁴.

La stretta successione cronologica ha suggerito a molti che il Comitato *ad hoc* istituito dall’Harvard Medical School (voluta dalle massime autorità della medicina americana e supportato dal Governo degli Stati Uniti) avesse l’obiettivo di evitare la nascita di pesanti contenziosi giudiziari in occasione di futuri possibili espianti di organi da pazienti in *coma dépassé*, tentando di fornire una risposta “pragmatica” alla crescente richiesta di organi che il “mercato medico” non era in grado di soddisfare.

Comunque siano andati gli avvenimenti storico-politici, c’è da richiamare all’attenzione che dopo solo un mese dall’intervento di Barnard, nel gennaio del 1968, “nacque” istituzionalmente una nuova definizione di morte: la *Whole Brain Death*, ossia la morte per il collasso completo ed irreversibile delle funzioni dell’intero encefalo⁵. A quest’organo, infatti, fu attribuito uno *status* privilegiato, poiché considerato indispensabile per una “partecipazione completa al mondo”, indipendentemente dalle residue attività vegetative indotte, artificialmente, nei pazienti con tale diagnosi.

² Cfr. P. MOLLARET, M. GOULON, *Le coma dépassé. Memoire préliminaire*, in *Revue Neurologique*, 1953, 101, pp. 3-15.

³ C.A. CURCIO, *Christiaan Barnard. 50 anni dopo il primo trapianto. Luci e ombre*, Bari, 2017.

⁴ Cfr. P. BECCHI, *I segni della morte e la questione dei trapianti*, in *Humanitas*, 65, 3, 2010, pp. 486-501; R. TRUOG, W.M. ROBINSON, *Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation*, in *Critical Care Medicine*, 31, 9, 2003, pp. 2391-2396.

⁵ Cfr. AA.VV., *A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*, in *Journal of the American Medical Association*, 205, 6, 1968, pp. 337-340.

La modifica e la parziale rilettura del distinguo morte cerebrale=morte *de facto* furono messe in discussione tre anni dopo la pubblicazione del *Rapporto di Harvard* da due neurochirurghi di Minneapolis, Anavankot Mohandas e Shelley Nien-Chun Chou, che, sulla base della loro esperienza clinica, osservarono che l’elemento caratterizzante la morte cerebrale non poteva essere la cessazione delle funzioni dell’intero encefalo (di difficilissimo accertamento), ma del tronco encefalico. Quest’ultimo, infatti, essendo la “sede” dei riflessi respiratori, vasomotori, circolatori e cognitivi doveva essere ritenuto indispensabile per la stessa definizione di *vita*: distrutte o cessate le sue attività si sarebbe assistito alla *morte de facto* del paziente stesso.

In tal modo, “nacque” la *Brain Stem Death*, conosciuta come *Criteria Minnesota*⁶, che differiva dalla *Whole Brain Death* sia per i test clinici di accertamento e diagnosi della morte sia per la particolarità della parte anatomica privilegiata: il tronco encefalico, nella prima; l’intera funzionalità encefalica, nella seconda.

La singolarità della condizione morale di tali pazienti risiede, ancora oggi, nella difficoltà di considerarne lo *status*: sono o no da considerarsi ancora vivi? Che cosa significa *vita*⁷? Sono ancora *persone*⁸? È lecito il loro utilizzo per l’espianto degli organi⁹? Si può considerare “vita” l’attività indotta artificialmente in un organismo o si dovrebbe, invece, parlare di “funzione”¹⁰? Ed in che modo interpretare la *sindrome di Lazzaro*¹¹?

I problemi sollevati da questi quadri clinici soggiacciono in uno spartiacque morale che divide la vita (e, quindi, considerare tali pazienti *ancora in vita*) dalla morte (e, quindi, considerare tali pazienti come *già deceduti*)¹² di non facile “risoluzione”: un atteggiamento, al cospetto del

⁶ Cfr. A. MOHANDAS, S.N. CHUN CHOU, *Minnesota Medical Association Criteria Brain Death. Concept and Criteria*, in *Minnesota Medical Association*, 61, 9, 1978, pp. 561-563.

⁷ Cfr. J. RACHELS, *The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford, 1986.

⁸ Cfr. ID., *Problems from Philosophy: An Introductory Text*, Maryland, 2021; L. BATTAGLIA, *Oltre i confini della specie: empatia ed etica della cura*, in D. DE LEO (a cura di), *Pensare il senso: perché la filosofia. Scritti in onore di Giovanni Invitto*, voll. I-II, Sesto San Giovanni, 2014, pp. 285-291; P. SINGER, *Ripensare la vita*, Milano, 2000.

⁹ Cfr. R. FANTINI, *Vivi o morti? Morte cerebrale e trapianto di organi: certezze vere e false, dubbi e interrogativi*, Roma, 2015; R. TRUOG, F. MILLER, *Changing the Conversation about Brain Death*, in *American Journal of Bioethics*, 14, 2014, pp. 9-14.

¹⁰ Cfr. AA.VV., *Defining Death: A Report on Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*, ed. by President’s Commission for The Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, Washington D.C., 1981.

¹¹ Cfr. V. SAHNI, *The Lazarus phenomenon*, in *JRSM Open*, vol. 7, 8, 2016; J.W. MOON, D.K. HYUN, *Chronic Brain-Death Patients Who Exhibit Lazarus Sign*, in *Korean Journal of Neurotrauma*, 13, 2, 2017, pp. 153-157; L. GORDON, *Autoresuscitation (Lazarus phenomenon) after termination of cardiopulmonary resuscitation – A scoping review*, in *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*, 28, 14, 2020.

¹² Cfr. V. MORMANDO, *I delitti contro il sentimento religioso e contro la pietà dei defunti*, Padova, 2005.

malato, che “obbliga”, nel primo caso, ad interrogarsi sulla liceità o meno dell’atto eutanasi¹³; nel secondo, a trattare con dovuto rispetto una salma nel cui organismo, però, batte ancora il cuore¹⁴.

Negli anni Novanta, lo scienziato americano Alan Shewmon pubblicò un lavoro tuttora di notevole attualità¹⁵: da convinto sostenitore della giustezza della identificazione fra morte cerebrale e morte dell’individuo, cambiò drasticamente la sua posizione, proponendo una nuova definizione di morte, secondo cui “morto” è colui il quale perde, irreversibilmente, l’unità integrata dell’organismo, individuabile in un funzionamento olistico del tutto e non di una parte.

Identificare, cioè, nella distruzione del tessuto cerebrale la fine della vita del paziente sarebbe, per Shewmon, un errore concettuale e metodologico.

È un esempio, purtroppo, noto a coloro i quali si interessano di tali temi il caso del bambino TK, entrato in morte cerebrale all’età di quattro anni e morto a ventitré, non essendo mai uscito dalla situazione clinica in cui era “entrato”. Il punto, cioè, è che – secondo Shewmon e coloro che condividono la sua posizione – si dovrebbe cancellare l’adozione del binomio “funzionamento cerebrale=vita dell’individuo”, perché l’unità integrata dell’organismo (di cui parlava la *Whole Brain Death*) è localizzabile in qualsiasi “zona” del paziente e non solo nella sua testa.

Una posizione che per certi aspetti si avvicina e per certi altri si allontana dalla definizione *corticale di morte*: nel primo caso, il salto ontologico fra paziente in *coma dépassé* e la morte di fatto dello stesso troverebbe la sua giustificazione etica nella mancanza fenomenica della coscienza dell’individuo, inficiando la qualità della sua vita biografica¹⁶. Per altri aspetti, la posizione di Shewmon allontana tale interpretazione, poiché non localizzando la “persona” nella testa, essa “si troverebbe” *in nuce* ad essere la “sostanza” del corpo stesso. Una posizione che ben ricorda il concetto aristotelico di *sinolo di materia e forma*, applicato, oggi, a situazioni che sembrano tutt’altro che verosimili.

Tanto è complesso lo *status* di tali pazienti che le vicissitudini storico-bioetiche e di biodiritto sono state e continuano ad essere oggetto di studi, analisi, approfondimenti e nuovi protocolli; basti considerare che nel 2004 è stata ripensata la definizione di *morte cerebrale per cessa-*

¹³ Cfr. U. TASCOTTI, *L’eutanasia e il suicidio assistito*, Roma, 2020; G. FORNERO, *Indisponibilità e disponibilità della vita: una difesa filosofico giuridica del suicidio assistito e dell’eutanasia volontaria*, Milano, 2020.

¹⁴ Cfr. S. LAUREYS (a cura di), *The Boundaries of Consciousness: Neurobiology and Neuropathology*, Amsterdam, 2006.

¹⁵ Cfr. D.A. SHEWMON, “Brain-stem Death”, “Brain Death” and Death: A Critical Re-Evaluation of the Purported Equivalence, in *Issues in Law & Medicine*, 14, 2, 1998, pp. 125-145.

¹⁶ Cfr. J. RACHELS, *Quando la vita finisce. La sostenibilità morale dell’eutanasia*, Casale Monferrato, 2007.

zione delle funzioni dell’intero encefalo per essere sostituita da quella di *coma apnoico irreversibile*¹⁷, la quale avrebbe lo scopo di sopperire ai grossolani errori interpretativi relativi alla prima definizione di morte cerebrale e di evitare l’instaurarsi di posizioni ambigue sullo *status* del paziente irrimediabilmente compromesso; nel 2010 il CNB¹⁸ ha ritenuto opportuno e necessario tornare su un tema di cui già anni addietro si era diffusamente occupato.

Nel documento del 2010, infatti, considerati i progressi tecnico-scientifici a fondamento dei diversi criteri di morte “cerebrale”, il Comitato ha ribadito che «per quanto siano diversi i criteri di accertamento la morte è una sola»¹⁹; inoltre, «Il Comitato rifiuta l’idea che la morte possa essere definita sulla base di una mera “convenzione” fosse anche giustificata da altre ragioni umanitarie e solidaristiche, quali la donazione di organi. Alla luce di questa premessa e a fronte di situazioni complesse, la posizione condivisa è che un essere umano nell’incertezza della sua morte clinica debba essere considerato vivo e tutelato»²⁰, ma, soprattutto, che «In relazione alla validità etica dei criteri di accertamento della morte il punto di partenza non potrà che essere la realtà fattuale della morte»²¹, adottando un “principio di precauzione”, che ben si confà alla problematicità dei casi esaminati.

Il punto, allora, sul quale si vuole porre l’accento in questa cornice concettuale ben definita è un aspetto che riguarda non tanto il paziente con la sua vulnerabilità né la controversa questione relativa all’espianto degli organi, ma colui che assiste, che osserva, che accudisce il paziente stesso: il congiunto.

Se, da una parte, a compromettere una relazione *sui generis* fra il congiunto ed il paziente in “morte cerebrale” si prefigura l’impossibilità/difficoltà di quest’ultimo di avviare qualsivoglia “indizio di relazione” con l’esterno, dall’altra, a complicare un quadro già compromesso, si inserisce il desiderio del familiare di “non lasciare andare” l’oggetto del proprio amore, illudendosi che la cura affettiva rivolta verso il proprio caro possa essere equiparata ad una “relazione” duale. Un comportamento dettato più da un egoismo che da un autentico “altruismo”.

¹⁷ Cfr. N. ZAMPARETTI, R. BELLOMO, C. A. DEFANTI, N. LATRONICO, *Irreversible Apnoeic Coma 35 Years Later. Towards a More Rigorous Definition of Brain Death*, in *Intensive Case Red*, 30, 2004, pp. 1715-1722.

¹⁸ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I criteri di accertamento della morte. 24 giugno 2010* (<http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/i-criteri-di-accertamento-della-morte/>).

¹⁹ *Ibid.*, p. 31.

²⁰ *Ibid.*

²¹ *Ibid.*, p. 32.

2. Egoismo o altruismo del congiunto?

Il congiunto di pazienti in coma apnoico irreversibile (o, comunemente, in *morte cerebrale*) paga, in termini etici, il risultato del concatenarsi di processi e fenomeni lontani dalla sua effettiva possibilità di controllarli; il primo dei due è da individuare nel paradigma meccanicistico di Cartesio che, dal XVII secolo al contemporaneo, ha permesso all'impresa di verità scientifica di "ridurre" e "dividere" fenomeni apparentemente complessi in elementi basilari; il secondo è un processo che ha inizio dall'utilizzo delle nuove tecnologie medico-sanitarie, simbolicamente fatte risalire agli anni Settanta del XX secolo. Un uso che evidenzia manifestatamente ciò che già Hans Jonas, in maniera illuminante, descrisse come *ambivalenza della natura tecnica*²², la quale apre a problemi di difficile "risoluzione" sia in ambito medico sia in ambito etico.

È proprio in questo concatenarsi di problemi e dinamiche al di fuori del suo controllo che il congiunto si ritrova a vivere una situazione enormemente intricata, complessa e di difficile risoluzione sia ad un livello meta-etico sia etico.

Per quanto riguarda il primo, stabilire che cosa siano o che cosa significhino nozioni quali *giusto, bene, buono* e simili rappresenta, *prima facie*, un problema di difficile risoluzione, aggravato dal fatto che, da un punto di vista emotivo, il congiunto è chiamato a riflettere su questioni complesse di fronte al "cadavere vivente" del proprio oggetto d'amore. Una posizione emotiva, dunque, che lascia presagire una certa indisponibilità al ragionamento razionale.

Seguendo l'analisi di William Frankena, sono proprio queste le situazioni in cui lo scopo ultimo di qualsiasi teoria normativa è quello di «guidarci quando, in veste di agenti, cerchiamo di decidere che cosa fare in questo o in quel caso»²³.

Il passaggio dall'essere al dover essere si potrebbe tradurre, in tali casi, come obbligo morale del congiunto di prestare cura al paziente, ma sia Hume²⁴ sia Moore²⁵ hanno insegnato che il passaggio di piani esplicativi e concettuali dall'essere al dover essere non sono giustificabili; ciò, quindi, conduce all'interrogativo se l'illusoria assistenza emotiva del congiunto verso il paziente in morte cerebrale possa definirsi atto di cura e per quali motivi.

Se al primo interrogativo si risponderà nel prosieguo, alla "risposta" per il secondo si po-

²² Cfr. H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, cit.

²³ W. FRANKENA, *Etica. Un'introduzione alla filosofia morale*, Roma, 1993, p. 61.

²⁴ Cfr. D. HUME, *Ricerca sui principi della morale*, Roma-Bari, 2018.

²⁵ Cfr. G.E. MOORE, *Principia Ethica*, con prefazione di Nicola Abbagnano, Milano, 1964.

tranno invocare i due principi morali – e non obblighi – esplicitati da Hume e da Frankena; il principio di benevolenza, il primo; il principio di beneficenza, il secondo.

In *Ricerca sui principi della morale*, il filosofo scozzese sostiene che «c’è un po’ di benevolenza, per quanto poca, infusa nel nostro cuore, qualche scintilla di amicizia per la specie umana, qualche particella della colomba impastata nella nostra struttura, insieme con gli elementi del lupo e del serpente. Supponiamo pure che questi sentimenti così generosi siano così deboli da risultare insufficienti a muovere anche una mano o un dito del nostro corpo; essi devono tuttavia dirigere le determinazioni della nostra mente, e, restando invariato il resto, debbono produrre una calma preferenza per quello che è utile e giovevole all’umanità rispetto a ciò che le è dannoso e pericoloso»²⁶; una *naturale* benevolenza che, costitutiva della natura umana, si esplicherebbe come una forma spontanea di assistenza o di cura che si presterebbe all’altro da sé.

In *Etica*, Frankena sembra andare oltre il principio di benevolenza, sostenendo che, a fondamento di quest’ultimo, vi sarebbe la predisposizione naturale (un *obbligo*) di «massimizzare la rimanenza di bene su male soltanto se abbiamo un precedente obbligo *prima facie* di fare il bene e di prevenire il male. Chiamo questo principio ultimo di beneficenza [...] e non di benevolenza perché voglio sottolineare il fatto che esso ci richiede di fare effettivamente il bene e non il male, e non meramente di volerlo fare o di desiderare di farlo»²⁷.

Si è inclini a sostenere che se l’applicazione del *principio di beneficenza* potrebbe costituire (come, di fatto, avviene nell’opera del filosofo statunitense) un primo tassello per la costruzione di un sistema morale è pur vero che, nel caso in questione, l’analisi non potrebbe prescindere dal rapporto emotivo che intercorre fra il congiunto ed il paziente in morte cerebrale.

In tali circostanze più che identificare i principi o il principio a fondamento della morale si dovrebbe partire proprio dall’emotività, chiedendosi: *a favore di chi va il bene che si deve cercare di promuovere*²⁸?

Stante quanto fin qui detto, sarebbe possibile parlare di relazione di cura fra un paziente in “morte cerebrale” ed il congiunto?

Condividendo l’approccio secondo cui si può parlare propriamente della prima solo in termini di inter-soggettività fra due o più agenti coinvolti, con le specifiche forniteci da Jhon Tronto, si conviene che il rapporto in oggetto si reggerebbe su una mera illusione di reciprocità: è difficile pen-

²⁶ D. HUME, *Ricerca sui principi della morale*, cit., p. 167.

²⁷ W. FRANKENA, *Etica. Un’introduzione alla filosofia morale*, cit., p. 113.

²⁸ *Ibid.*, p. 66.

sare che, dal solo punto di vista etico, il bene falsamente promosso verso il paziente in morte cerebrale possa portare dei benefici in termini di “consapevolezza e ricambio” dell’atto di cura a causa proprio della situazione clinica in cui versa il paziente in *brain death*. Di conseguenza, ci si sente di condividere la posizione secondo cui il beneficiario resti solo ed esclusivamente il congiunto.

Ciò non significa – e preme sottolinearlo – che qualsiasi relazione a-simmetrica sia identificabile come “al di fuori” della *care* e, quindi, classificabile come “egoistica”; condividendo sulle questioni di “fine vita” un approccio prettamente laico in cui venga privilegiato il ruolo del paziente in prima persona sulle possibilità di scegliere come ed in che modo morire (nel rispetto della normativa vigente), nel caso specifico non si ritiene che un paziente con tale diagnosi possa ancora definirsi “vivo”. Si è consapevoli che il significato del termine è oggetto di dibattiti fra posizioni contrastanti ed insanabili, su certi aspetti²⁹, ma si è altrettanto convinti che l’insegnamento dell’etica liberale di porre al centro l’individuo nella sua specificità e *bios*, vissuto in prima persona, sia uno fra gli elementi cardini su cui fondare la bioetica.

Date tali premesse, quindi, si è altrettanto convinti che il congiunto, convinto che “l’atto emotivo di assistenza” sia di aiuto a se stesso – perché conscio che il ritorno emotivo della sua azione potrà fornirgli strumenti utili alla sua “sopravvivenza psicologica” – si appella ad un’azione unidirezionale (l’atto di cura) come mezzo in vista di un fine futuro (purtroppo illusorio): riavere la persona amata, l’oggetto del proprio amore. Infatti, dalla sua *praxis* se ne deduce che il congiunto si comporta quale egoista, ossia come colui il quale adotta una teoria etica – compatibile con altrettante teorie che promuovano l’altruismo disinteressato verso il Tu – secondo cui le proprie azioni saranno compiute con la convinzione che, in un tempo futuro, risulteranno a suo vantaggio: «Pur essendo coerente con la propria teoria nella condotta della vita, l’egoista etico può anche non fare quelle cose che ordinariamente chiamiamo egotistiche, egoistiche, narcisistiche o interessate. Che le faccia o no dipenderà dal fatto che pensa che esse risultino, alla lunga, a suo vantaggio, e non è affatto necessario che lo pensi. Di fatto l’egoista etico può credere che la modestia e la sollecitudine per gli altri siano, come l’onestà, “la miglior linea di condotta” da seguire nella vita. Può essere, in altre parole, un egoista “illuminato”»³⁰.

È altrettanto complicato intravedere in tale posizione la possibilità di elevare a principio universale, come ci insegna Kant, la massima secondo cui l’agire di ogni agente debba essere diretto ver-

²⁹ Cfr. G. FORNERO, *Laicità debole e laicità forte. Il contributo della bioetica al dibattito sulla liceità*, Milano, 2008.

³⁰ W. FRANKENA, *Etica. Un’introduzione alla filosofia morale*, cit., p. 69.

so il proprio vantaggio anche nelle situazioni di fornire giudizi o consigli a terzi; il ritorno di qualsiasi azione dovrebbe sempre avere come fine l’accrescimento del proprio bene e non quello altrui.

L’amore di sé, per quanto possa essere “una guida migliore della passione”, parafrasando Butler, non può rappresentare una teoria etica i cui pilastri siano un punto di vista disinteressato e universalizzabile; se ogni individuo dovesse sposare la condotta egoistica risulterebbe ugualmente difficile sia l’intersoggettività sia l’istituzione di qualsivoglia società.

Si potrebbe definire il comportamento del congiunto come *egoismo psicologico*, ossia quel piacere derivante dall’“accudire” il proprio affetto, che genererebbe un ritorno emotivo al congiunto tale da garantirgli un vantaggio personale.

Tale spiegazione, però, è lungi dall’essere poco problematica, poiché la decifrazione di un comportamento simile lascerebbe aperta anche un’altra interpretazione, ossia che l’uomo sarebbe *naturalmente* portato ad agire in maniera *disinteressata* verso il Tu.

Dove si troverebbe, allora, la “linea di demarcazione” fra l’agire del congiunto, definibile come egoista, e lo stesso agire, definibile come *altruista*?

Fenomenicamente, infatti, un gesto verso l’altrui soggettività è interpretabile, a seconda delle intenzioni, in un duplice modo: o si tratta di “comportamento dedito all’aiuto”³¹ o si tratta di egoismo³².

Diversi studi sull’origine della morale convergono, sostanzialmente, sul fatto che sotto la sfera della prima etichetta sussista una differenza fra quest’ultima e l’altruismo, basantesi sull’assenza di una motivazione psicologica nella prima, di contro alla sua presenza nella seconda.

Attenendosi al “vocabolario evolucionistico”, l’esempio tipico dei pipistrelli – i quali rinunciano ad un pasto di sangue per favorire il compagno in difficoltà, mettendo a rischio la propria *fitness* riproduttiva – ricadrebbe nel “comportamento dedito all’aiuto”.

Nei fatti, ciò sembrerebbe incorrere in una gravosa contraddizione: in che modo spiegare la natura della rinuncia e come esser certi che in tali comportamenti non ricorrano anche ancestrali forme di “motivazioni psicologiche”?

Tali ed altre difficoltà stanno comportando nel dibattito attuale il progressivo abbandono del concetto sotteso all’espressione “comportamento dedito all’aiuto” in favore di analisi e riflessioni su ciò che viene identificato come *altruismo morale*: un’apertura verso il Tu i cui elementi

³¹ Cfr. T. DIXON, *The Invention of Altruism: Making Moral Meanings in Victorian Britain*, Oxford, 2008.

³² Cfr. M.A. SLOTE, *Egoism and Emotion*, in *Philosophia*, 41, 2013, pp. 313-335.

caratterizzanti (capacità di *mindreading*, sforzo cognitivo, assenza di interesse privato) sarebbero all'origine dell'intersoggettività.

Diventa difficile, però, parlare di inter-relazione al cospetto di pazienti in coma apnoico irreversibile non tanto per i dilemmi sul suo persistente o assente *status* di “persona”, ma proprio su ciò che concerne gli aspetti basilari del rapporto in oggetto. In che modo sarebbe possibile avviare una relazione *biunivoca* fra un individuo “cosciente e consapevole” con uno su cui è legittimo domandarsi se sia ancora (in “qualche parte” del suo encefalo) “cosciente e consapevole”?

Il problema, a quel punto, sarebbe l'identificazione del tipo di rapporto *instaurantesi*, poiché non si potrebbe più parlare di *relazione*, ma di “mono-azione” dal congiunto al paziente in morte cerebrale; il *quid* del rapporto fra due o più soggetti, in tali circostanze, rimane completamente assente con l'unica presenza certa dell'affetto che *muove* il congiunto *verso* il proprio caro seppur in stato di incoscienza.

Tale comportamento, per quanto umanamente condivisibile, non può essere, ontologicamente, definito *altruistico* proprio perché vi manca l'elemento caratterizzante: un comportamento *disinteressato* verso il Tu, volto ad accrescere il benessere dell'altro anche a discapito del proprio.

Ad aggiungere, infine, ulteriore complessità alla situazione vissuta dal congiunto non si possono tacere i dubbi e le perplessità legate alla stessa *scelta*: se è vero che quest'ultimo si ritrova ad agire in un contesto risultante dai due processi al di fuori del suo controllo (il paradigma meccanicistico e le conseguenze dell'uso ambivalente della tecnologia medica), in che modo sarà in grado di esercitare il proprio libero arbitrio³³? Sarà necessario per lui possedere un'alternativa, un altro percorso d'azione³⁴ oppure il concatenarsi deterministico dei due processi lo porterà ad agire come, poi, di fatto agirà³⁵? Ed in quest'ultimo caso, in che modo potrà ancora definirsi *libero*³⁶?

Una situazione che, stando alla lezione di Edgar Morin, sembrerebbe presentare la consapevolezza che la realtà sia sempre più complessa rispetto a ciò che, apparentemente, sembrerebbe essere³⁷.

³³ Cfr. R. KANE, *The Oxford Handbook of Free Will. Second Edition*, Oxford, 2011; M. DE CARO, *Il libero arbitrio. Una introduzione*, Roma-Bari, 2009.

³⁴ Cfr. T. NADELHOFFER, D. ROSE, W. BUCKWALTER, S. NICHOLS, *Natural Compatibilism, Indeterminism and Intrusive Metaphysics*, in *Cognitive Science*, 44, 8, 2020, pp. 1-13; T. MÜLLER, A. RUMBERG, V. WAGNER, *An Introduction to Real Possibilities, Indeterminism, and Free Will: Three Contingencies of the Debate*, in *Synthese*, 196, 1, 2019, pp. 1-10.

³⁵ G. STRAWSON, *The Unhelpfulness of Indeterminism*, in *Philosophical and Phenomenological Research*, 1, 2000, pp. 149-155.

³⁶ Cfr. N. LEVY, *Does encouraging a belief in determinism increase cheating? Reconsidering the value of believing in free will*, in *Cognition*, 203, 2020, pp. 1-48.

³⁷ Cfr. E. MORIN, *La sfida della complessità*, Firenze, 2017.

3. È ancora possibile parlare di *cura*?

Quando la filosofa femminista statunitense Eva Feder Kittay parlava di *io trasparente*, a seguito dell’analisi delle attività di cura in una relazione asimmetrica fra chi presta cura e chi la riceve, sosteneva che una delle peculiarità di tale *dependency work*³⁸ era quella di mettere in secondo piano la personalità ed i bisogni del *caregiver* per favorirgli la ricettività di quelli altrui: da una parte, infatti, la capacità di quest’ultimo di rispondere alle esigenze ed alla vulnerabilità del destinatario di cura; dall’altra, per il ricettore di cura, la comprensione delle attenzioni rivoltegli e l’opportunità di ricambiare in un modo proporzionale alla propria vulnerabilità.

Riprendendo le analisi di Robert Goodin³⁹, si aggiunse all’analisi del *care* anche l’assenza di qualsiasi tipo di coercizione (morale o medica) verso il destinatario di cura, poiché quest’ultima potesse essere considerata come un’attitudine per l’altro, derivante sia dall’affetto che avrebbe legato i due o più soggetti coinvolti sia, da parte del *caregiver*, da uno spostamento dei propri interessi non più centrati su di sé, ma sul benessere altrui.

Non è un caso, infatti, che nell’opera *Love’s Labor*, Kittay poneva ulteriormente l’accento su questo ed un altro aspetto, qui ritenuti peculiari: *a)* la reciprocità della cura; *b)* il rischio dell’instaurazione di un rapporto o di dominio o di stampo paternalistico fra i due soggetti coinvolti; un rischio, quest’ultimo, che sarebbe potuto derivare dall’instaurazione di un rapporto fortemente asimmetrico nei confronti del “paziente di cura” a causa di un disequilibrio nel processo stesso di assistenza. Infatti, Kittay, rielaborando la posizione della filosofa Fisher Tronto⁴⁰, riprende la strutturazione delle fasi in una relazione di cura, sostenendo che, oltre a costituire il processo stesso, ognuna di esse sarebbe caratterizzata da un preciso elemento morale: il *caring about*, ad esempio, prediligerebbe l’attenzione; il *taking care of*, la responsabilità; il *care giving*, la competenza ed, infine, il *care receiving*, la reattività; affinché evinca dalla relazione la capacità di entrambi i soggetti coinvolti di vedere l’altro sia come soggetto morale sia, kantianamente inteso, come “fine in sé”, indipendentemente dalle proprie vulnerabilità.

In questo senso, il lavoro di cura, oltre ad interessare quegli aspetti relativi al concetto di altruismo, si sarebbe dovuto tradurre in azioni pratiche a vantaggio del Tu, permettendogli, conte-

³⁸ Cfr. E.F. KITTAY, *The Concept of Care Ethics in Biomedicine*, in C. REHMANN-SUTTER, M. DÜWELL, D. MIETH (a cura di), *Bioethics in Cultural Contexts. Reflections on Methods and Finitude*, Dordrecht, 2006, pp. 319-339.

³⁹ Cfr. R.E. GOODIN, *Protecting the Vulnerable. A Reanalysis of Our Social Responsibilities*, Chicago, 1985.

⁴⁰ Cfr. J. TRONTO, *I confini morali. Un argomento politico per l’etica della cura*, Ascea, 2006.

stualmente, di ricambiare con le proprie possibilità.

Con le parole di Kittay, la cura «implica sempre una relazione diretta e intima tra due o più persone. La cura si dà sempre all'interno di un contesto psicologico e sociale che ha influenzato e influenza le esperienze dei partecipanti. La cura, quindi, è sempre allo stesso tempo intensamente personale e inevitabilmente sociale, simbolica e significativa. È un'impresa profondamente emotiva, ma anche razionale, pragmatica e concreta. È una pratica che include alcune virtù e alcuni valori fondamentali. Può essere svolta bene o male; in modo arricchente o in maniera alienante, accrescendo la dignità sia di chi presta le cure sia di chi le riceve o umiliandoli. Soprattutto, la cura è una pratica che agisce sia su chi riceve le cure sia su chi le presta»⁴¹.

La relazione di cura si presenta, quindi, sia come intrinsecamente relazionale sia come “attività dialettica” fra un Io ed un Tu il cui “risultato” sarà quello di accrescere, in entrambi, la *floritura*⁴² delle proprie *capacità*; queste ultime intese come «ciò che gli esseri umani sono realmente in grado di fare e di essere, avendo come modello l'idea intuitiva di una vita che sia degna della dignità di un essere umano»⁴³.

Tale discorso porta alla considerazione di un rispetto delle differenze, che prevede di «formulare norme universali come un insieme di capacità (*set of capabilities*) per il pieno dispiegamento della persona umana e per la protezione delle sue sfere di libertà e che trova la sua base filosofica nell'ideale aristotelico-marxiano del pieno dispiegamento delle capacità e funzioni umane (espresso dal concetto di *flourishing life*), connesso a una particolare forma di liberalismo politico⁴⁴»; una possibilità per entrambe le parti impegnate in una relazione di cura di “migliorarsi”, partendo proprio da una reciprocità. In questo senso, allora, dovrebbe essere interpretata la nozione di *io trasparente* di Kittay: non solo, come sostiene, il progressivo offuscamento della propria personalità e dei propri bisogni in vista di una maggiore recettività di quelli altrui, ma anche la possibilità in cui *scoprire* nuove attitudini, nuovi bisogni, nuovi desideri di sé. Solo in tal modo, l'etica della cura potrà divenire anche *etica delle capacità*, ossia «una teoria normativa impegnata a definire i criteri morali atti a orientare le scelte pubbliche e a stabilire la giustizia di azioni e attività che abbiano una rilevanza sociale. Al suo centro è una concezione del bene imperniata sulle «capacità», considerate come oggetti meritevoli di apprezzamento e ispirata all'idea che un

⁴¹ E.F. KITTAY, *The Concept of Care Ethics in Biomedicine*, cit.

⁴² Cfr. M. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia*, Bologna, 2007.

⁴³ EAD., *Diventare persone*, Bologna, 2011, p. 19.

⁴⁴ L. BATTAGLIA, *Bioetica senza dogmi*, Soveria Mannelli, 2009, p. 286.

assetto sociale e una determinata politica saranno tanto migliori quanto più consentiranno agli individui di sviluppare le loro capacità fondamentali»⁴⁵.

Una “fioritura” delle proprie capacità che deve intendersi come un ventaglio di possibilità “sempre aperto”, che parta dalla consapevolezza della vulnerabilità ontologica dell’essere umano e dell’intero mondo vivente.

Richiamando, infatti, la Dichiarazione di Barcellona⁴⁶, entrambi i soggetti coinvolti in una relazione di cura dovrebbero prendere coscienza che l’idea di essere umano indipendente, autonomo e razionale è stata un’invenzione del razionalismo cartesiano⁴⁷ e che quella *res extensa* che ci costituisce come tali è soggetta a corruzione, a cambiamento, a vulnerabilità, per l’appunto.

In tale contesto, è da notare che, come sostiene Judith Butler, la precarietà del Tu suscita obbligazioni morali per migliorare la sua situazione di vulnerabilità e lenire, in tal modo, la sofferenza derivante. La pratica della cura, quindi, sembrerebbe essere proprio la risposta ad una delle domande che il concetto ed il dibattito sulla vulnerabilità suscita: chi ha la responsabilità primaria di rispondere alla vulnerabilità⁴⁸?

Condividendo l’impostazione dell’etica della cura nei termini offerti dal filone femminista, seppur consapevole dei limiti di tale approccio⁴⁹, parlare di *care ethic* fra congiunto e paziente in morte cerebrale sembrerebbe essere inopportuno, ad avviso di chi scrive; in che modo, ad esempio, si potrebbe parlare di corrispondenza biunivoca, di “fioritura” delle proprie capacità in relazione all’altro se questo altro si trova nella condizione di essere un corpo mantenuto in vita dalla tecnologia medica?

Nel *care* l’arricchimento reciproco fra i soggetti coinvolti, che, riprendendo Kittay, mostra il giano bifronte di tale attività, diviene un’esperienza esistenziale profonda ed arricchente in cui lo strumento dell’*io trasparente* pone il *caregiver* nella condizione di predisporre a tale cambiamento e, simultaneamente, al *care receiving* di “ricambiare” tale esperienza di vita con altrettanta “fioritura di sé”.

In una relazione univoca quale quella fra il congiunto ed il paziente in *brain death*, tale di-

⁴⁵ *Ibid.*, p. 280.

⁴⁶ Cfr. J.D. RENDTORFF, P. KEMP, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. I: *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability: Report to the European Commission of the Biomed-II Project*, Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 2000.

⁴⁷ Cfr. E. LÉVINAS, *Totalità e infinito. Saggio sull’esteriorità*, Milano, 2016.

⁴⁸ Cfr. C. MACKENZIE, W. ROGERS, S. DODDS (a cura di), *Vulnerability, New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford, 2014.

⁴⁹ Cfr. F. ROBINSON, *The Ethics of Care. A Feminist Approach of Human Security*, Philadelphia, 2011.

mensione ontologica della cura è completamente assente, subendo il serio rischio che quest'ultima sfoci in paternalismo o in una situazione di dominio. Il costante e l'immutabile desiderio da parte del congiunto di non perdere il proprio "oggetto d'amore" potrebbe trasformare la sua pratica di cura, illusoriamente percepita come tale, come una volontà egoistica di far perdurare quel corpo in quella situazione per paura di "lasciare andare" colui il quale non potrà tornare a vita cosciente.

In tale senso, dunque, si dovrebbe leggere la situazione di dominio che si genererebbe fra il *caregiver* ed il paziente in morte cerebrale, poiché sarebbe solo l'arbitrio dell'Io, indipendente dalle volontà espresse, forse, in vita cosciente dal parente in *brain death*, a far perdurare uno *status quo* di cui quest'ultimo non sarebbe consapevole.

4. Conclusioni

Si è inclini a condividere la posizione secondo cui quella notevole difficoltà ad affrontare i problemi presentati da pazienti negli "stadi di confine" si intersechi anche alla posizione di "coloro che restino", emotivamente, affianco al paziente non visto come "caso clinico", ma come proprio affetto.

Le difficoltà in cui incorre il congiunto si crede siano aggravate anche da una "incapacità metafisica" di pensare la morte e la vulnerabilità ontologica di ogni essere vivente. Una complessità ed una "reticenza" fenomenicamente supportate dalla visione di un corpo caldo e con un cuore battente a cui si è chiamati ad attribuire l'espressione *non più esistente*, cioè, inevitabilmente, comporta nel congiunto la posizione secondo cui siano inconsistenti tutti quegli approcci naturalizzanti le capacità cognitive e la coscienza, riassumibili nella "semplice" equazione: "distruzione estesa dell'encefalo=morte *de facto* del paziente" ed alla relativa adozione del dualismo di sostanza mente/cervello.

Una spiegazione che, seppur da molti condivisa – indipendentemente dall'ipotetico punto di vista del congiunto – non trova un'eco altrettanto supportata in questa sede, poiché si è inclini a condividere che, purtroppo, i casi di pazienti in morte cerebrale rappresentino la manifestazione tangibile della naturalizzazione e della trascendentalità di quella falsa metafisica cui l'uomo in genere è abituato a pensarsi: *res cogitans* di contro *res extensa*.

Si condivide, invece, quanti a partire dal neuroscienziato Michael Gazzaniga⁵⁰ o dallo psicologo statunitense Daniel Wegner⁵¹ supportino la “neurocognizione”, quella posizione secondo cui le capacità cognitive dell’essere umano, oltre ad essere il risultato di un’attività olistica ed integrata dei due emisferi e dell’intero encefalo, necessitano di un sostrato neuro-biologico e di un tempo determinato per “apparire” (i 250mms, ad esempio, di Benjamin Libet⁵², prima, ed i 7 secondi di Siong Soon *et alii*⁵³, dopo).

Un tentativo di naturalizzare l’uomo da intendersi non come sua *diminutio*, ma come un passo necessario per giungere al miglioramento qualitativo della sua vita, avendo come fine il futuro miglioramento clinico di tali o talaltri pazienti, senza dimenticare la complessità del reale.

Indipendentemente dalle accese diatribe interpretative legate alle presunte o veritiere localizzazioni cerebrali di taluna o talaltra capacità cognitiva, il problema al cospetto di un paziente in morte cerebrale è e resta etico: è da considerarsi ancora *vivo* o no? In quale senso e significato di *vivo*? Lasciando aperto il dilemma su *che cosa fare*.

È umanamente comprensibile che l’attaccamento del congiunto al paziente irreversibilmente compromesso, coscienziosamente e clinicamente, derivi da quel tipo di egoismo nel mantenere a sé la persona amata (seppur in condizioni estreme) ed è altrettanto legittimo, da parte del congiunto, appellarsi alla speranza di una “ripresa” del proprio caro (poiché in tali casi anche un riflesso spontaneo gli è sufficiente per ritrovare una precaria “stabilità psicologica”), ma, da un punto di vista etico, il suo agire resta un’esigenza prettamente personale e, quindi, non universalizzabile.

Si condivide, dunque, la posizione secondo cui da una necessità del tutto personale di differire nel tempo la perdita del proprio affetto si debba giungere all’altrettanta necessità di “lasciare andare” coloro che si trovino in una irreversibilità (attuale) clinicamente diagnosticata di un quadro medico completamente compromesso.

FEDERICA MADONNA
Università degli Studi di Cassino
e del Lazio Meridionale

⁵⁰ Cfr. M. GAZZANIGA, *L’Interprete. Come il cervello decodifica il mondo*, Roma, 2011.

⁵¹ Cfr. D. WEGNER, *L’illusione della volontà cosciente*, Milano, 2020.

⁵² Cfr. B. LIBET, *Time of Conscious Intention to Act in Relation to Onset of Cerebral Activity (Readiness-Potential) – The Unconscious Initiation of a Freely Voluntary Act*, in *Brain*, 1983, 106, 3, pp. 623-642.

⁵³ Cfr. C. SIONG SOON, *Unconscious Determinants of Free Decisions in the Human Brain*, in *Nature Neuroscience*, 2008, 11, 5, pp. 543-545.