



www.ec-aiss.it

Testata registrata presso il  
Tribunale di Palermo  
n. 2 del 17 gennaio 2005  
ISSN 1970-7452 (on-line)

© EIC · tutti i diritti riservati  
gli articoli possono essere riprodotti a  
condizione che venga evidenziato che  
sono tratti da www.ec-aiss.it

## La controversia sul testamento biologico: scienza, politica, religione<sup>1</sup>

Francesco Galofaro

### 1. Una storia sociale della morte

Vorrei introdurre il tema del testamento biologico partendo da un libro che considero molto interessante, Defanti (2007). L'autore, Carlo Alberto Defanti, è senz'altro noto per essere stato il "neurologo di Eluana Englaro", ed è uno specialista colto, con un retroterra filosofico non comune. Il libro suo è una sorta di "storia sociale della morte": ripercorre il modo in cui è mutata nel tempo la relazione tra morte e cultura. Lungi dall'essere un evento puntuale, la morte è mostrata nel suo essere una soglia imprecisa e misteriosa. Nel medioevo, ed ancor oggi nei piccoli paesi, era un evento pubblico cui potevano partecipare addirittura i viandanti; nel tempo si è contratta fino a divenire individuale, in linea con la fragorosa solitudine delle società post - industriali. Un tempo era parte dell'ordine naturale delle cose; oggi è rimossa e negata. Evento liminare e progressivo, non era e non è ancora oggi ben chiaro *quando* esso possa dirsi concluso. Un tempo si considerava la cessazione del respiro come prova di morte. Ancora oggi una corrente della teologia ebraica riconosce un legame tra vita e respiro (*ruah*). Non cito a caso questa tradizione: l'odierna contrapposizione tra laici e cattolici imbavaglia punti di vista senz'altro interessanti, che in tal modo non vengono nemmeno discussi. E invece un tempo si passava una candela sotto il naso del presunto cadavere per verificare se ancora non respirasse impercettibilmente; per scongiurare il fenomeno della morte apparente si escogitavano strani marchingegni, come la macchina del conte polacco Karnice, che rilevava movimenti nella tomba; molti dei racconti dell'orrore di Edgar Allan Poe sono dedicati alla morte apparente: pensiamo a *La caduta della casa degli Usher*, a *La sepoltura prematura*; sepolta viva è anche la bestiola protagonista de *Il gatto nero*. Il progresso degli strumenti e delle tecniche della rianimazione hanno spostato indietro la soglia al punto che anche la cessazione del battito cardiaco è stata messa in discussione: una macchina può prolungare all'infinito il respiro e la circolazione, quando il cervello è definitivamente andato. Negli anni cinquanta Pio XII, non proprio un esempio di Papa progressista, stabilì due principi: primo, la decisione circa il momento della morte spetta alla comunità scientifica; secondo, il dovere morale del cristiano di assistere il malato si limita ai mezzi *ordinari* – cfr. Galofaro (2009, pp. 121-132). Il tomismo<sup>2</sup> di Papa

---

<sup>1</sup> Comunicazione presentata al XXXVII congresso dell'Associazione Italiana di Studi Semiotici, "Politica 2.0. Memoria, etica e nuove forme della comunicazione politica", Bologna, 23-25 ottobre 2009.

<sup>2</sup> Il tomismo è una buona chiave interpretativa per comprendere questa impostazione del rapporto tra fede e scienza. Umberto Eco nota le differenze tra la teologia di Tomaso e le posizioni attuali della Curia – cfr. Eco (2009). Altri cattolici tomisti talvolta si discostano dalla posizione ufficiale della Chiesa in campo bioetico; penso a Maritain sull'embrione o ad Evandro Agazzi sulle cellule staminali – cfr. Massarenti (2009). Ciò non toglie che



Pacelli oggi è fuori moda, e così una piccola minoranza di bioeticisti cattolici, come la storica Lucetta Scaraffia, si oppongono al criterio di morte cerebrale e all'espianto degli organi a scopo di trapianto – cfr. Defanti (2009). Una posizione condivisa per la verità anche da Hans Jonas, nel campo ebraico: anche qui l'opposizione laici vs. cattolici si dimostra decisamente riduttiva. Quali sono le loro preoccupazioni? Un punto cruciale è che la legislazione di diversi paesi non concorda sui criteri e le metodiche per diagnosticare la morte cerebrale. Esiste un certo grado di *arbitrarietà della definizione di morte*, perfino della morte cerebrale. È un punto interessante anche per la semiotica: non si tratta di sostituire ad un concetto erroneo e metafisico di morte un concetto corretto altrettanto metafisico – come a dire, fino a ieri ci sbagliavamo, ma oggi siamo certi di quando si è *veramente* morti. Sempre Defanti (2009) si fa portavoce di una proposta. Invece di chiederci se siamo veramente morti, dovremmo considerare la morte cerebrale come un segno. Si tratta di un segno *prognostico*: da lì in poi il decorso sarà irreversibile ed infausto.

Io apprezzo molto questa proposta. Non è antiscientifica, e si sposa bene con una critica delle pseudo-ontologie connesse alla parola “natura”. Ed è nel campo del semiotico. Rinvio alle puntuali ricostruzioni di Manetti (1987, pp. 57-79) del segno nella tradizione ippocratica, alcune delle quali sono ancora valide per la medicina di oggi – che ippocratica non è.

## 2. La vita come problema semiotico

Siamo entrati nel vivo della nostra chiacchierata: pian piano e progressivamente le preoccupazioni della cultura e della società rispetto alla morte si sono trasformate. Accanto al timore della morte apparente, oggi vi è un nuovo timore: il timore di essere solo apparentemente vivi. Lo stato vegetativo permanente ne è un esempio: la parte del nostro cervello che esprime la coscienza è definitivamente morta, ma i centri della respirazione e del battito cardiaco sono ancora possibili. Allora, grazie alla nutrizione e alimentazione artificiale forzata la vita biologica del corpo si prolunga indefinitamente. Siamo prigionieri di un apparato di cattura biotecnologico, che comincia con un tentativo di rianimazione andato a male dopo un trauma o asfissia. Un apparato di cattura piuttosto stupido, perché di natura burocratica. È frutto di una giurisprudenza che non si è ancora adeguata al progresso tecnico e ai suoi fallimenti.

Ancora una volta il problema non è ontologico, ma semiotico: come definire lo stato vegetativo permanente? Come mostro altrove (Galofaro 2009, pp. 48-53), Eluana Englaro è stata descritta come *non ancor morta* da Piergiorgio Welby; Veronesi invece parla di *sopravvivenza*, un termine complesso tra vita e morte; Beppino Englaro, ne parla come uno *spostamento dalla vita alla non-vita*, come mi ha suggerito Landowski in una chiacchierata; al contrario Rosi Bindi non ha dubbi: è *Vita* a tutti gli effetti; d'altro canto Roberto Colombo, editorialista dell'*Avvenire*, ne fa una deissi (*se non morte allora vita – non sequitur*, un divorzio tra logica e senso). Come avrete capito tutti, ho utilizzato un quadrato semiotico come strumento classificatorio. Ma può essere usato anche per paragonare le testimonianze che le amiche di Eluana hanno reso in tribunale circa il suo modo di vedere lo stato vegetativo permanente. Esse mostrano una grande coerenza: descrivono tutto lo stato vegetativo come un termine neutro, *non vita e non morte*.

Come si vede, in relazione ad un unico caso, quello di Eluana Englaro, il termine “vita” assume significati diversi e non riducibili<sup>3</sup>. Grossomodo, comunque, un campo sostiene che anche in stato vegetativo permanente, nonostante si sia ormai ridotti solo alla vita biologica e manchi la qualità della vita umana, si è pur sempre cittadini a pieno titolo in senso giuridico. Valgono allora tutti i diritti garantiti

---

i teologi tomisti siano su posizioni molto diverse - cfr. la ricostruzione del percorso intellettuale di Shewmon in Defanti (2007, pp. 155 e ssg.) o Carbone (2005).

<sup>3</sup> Qui è in causa una sorta di *principio di estensionalità*: dalle circostanze di enunciazione e dal co-testo in cui la parola “vita” si trova inserita, dalle isotopie che riusciamo a ricostruire, dalle catene di classemi, risaliamo al diverso significato che la parola “vita” ha per Rosi Bindi, per Beppino Englaro, per Veronesi, per Colombo e via dicendo. Non esiste alcuna via per così dire “intensionale”: è una pia illusione discutere prima dei diversi concetti della parola vita, magari per distinguere concetti veri da concetti falsi.

dalla costituzione, tra cui quello di rifiutare le cure. A questo servirebbe il testamento biologico. La parte avversa riduce decisamente la “vita umana” a quella biologica. Controintuitivamente, non si tratta di materialisti: una parte della teologia cattolica riduce la vita al biologico quanto né Marx né Darwin hanno mai pensato.

### 3. Interpretazioni retoriche della scienza

Vediamo un altro esempio. Al tempo del dibattito su Eluana Englaro l'*Avvenire* diede ampio risalto alle ricerche di Adrian Owen (Owen et al. 2006), uno scienziato che ha utilizzato la risonanza magnetica funzionale per sondare cinque pazienti in stato vegetativo *da meno di un anno*. Quindi non si trattava di pazienti in stato vegetativo permanente, come l'*Avvenire* ha dimenticato di specificare: lo stato vegetativo permanente è diagnosticato dopo un anno, quando la probabilità osservata di riaversi scende sotto l'1%. In tre casi Owen ha potuto osservare residui di attività in piccole regioni del cervello, in associazione a stimoli verbali o di altra natura. Tali pazienti si sono in seguito ripresi e sono usciti dallo stato vegetativo. Il neurologo Giuliano Dolce si è spinto ad ipotizzare che Eluana, in stato vegetativo da 17 anni, venisse sottoposta allo stesso esame.

Quali i problemi della ricerca di Owen e della proposta di Dolce? Innanzitutto, la fMRI non è ancora utilizzata per diagnosi: la ricerca è ancora lunga sul significato da associare alle immagini ottenute con questa metodica. Owen presuppone quel che vorrebbe dimostrare: un completo isomorfismo tra attività metaboliche, funzioni cerebrali, coscienza e perfino consapevolezza: la semplice attività metabolica di un'area cerebrale implicherebbe che il paziente ode, capisce, pensa e reagisce. E infatti Owen chiama *isole cognitive* queste aree del cervello residue. Quando si rifà alle posizioni di Owen, l'*Avvenire* è portavoce di questa equazione materialista tra consapevolezza e metabolismo.

Ma vediamo le critiche a Owen. Schiff (2002), col quale anche Owen ha collaborato per un periodo alla ricerca di residui di attività cerebrale e di comportamento in pazienti in stato vegetativo, sostiene che è piuttosto improbabile parlare di “frammenti di coscienza”. Altra obiezione all'articolo di Owen è quella di Nachev e Husain (2007): come dimostrano molti esperimenti, dal fatto che un comportamento implica l'attivazione di una traccia *non* posso dedurre che l'attivazione di quella traccia implichi quel comportamento. È quel che Humpty Dumpty disse ad Alice: “Vedo quel che mangio” non significa “Mangio quel che vedo”. Infine, secondo Greenberg (2007), è in questione la volontà del paziente. L'attività di una traccia non è affatto indizio di una qualche volontà, di una scelta del paziente di cooperare. Greenberg propone anche degli esperimenti per verificare se questo succede. Non posso dilungarmi oltre su questo punto, ma vediamo al lavoro in questo dibattito due fenomeni ben noti alla semiotica della scienza: (I) abbiamo differenti strategie interpretative per fornire le immagini scientifiche di un qualche contenuto rispetto al linguaggio con cui tradizionalmente si è parlato della “mente”; (II) tale linguaggio<sup>4</sup> funziona come un lessico ed una retorica per poter parlare di queste immagini, un caso di istituzione di codice che in fondo è stato descritto per la prima volta addirittura da Roland Barthes (1964, trad. it. p. 14). Non voglio sminuire le ricerche di Owen, che mi sembrano al contrario promettenti; da semiotico, critico un certo neurocognitismo che ripropone l'ennesima teoria del tutto, l'ultima metafisica influente.

### 4. La domanda di fondamenti

Ora, una parte dei cattolici hanno criticato la concezione tomista che fa corrispondere al dualismo anima/corpo quello forma/sostanza – Wojtyła (2003, pp. 1158-1163) scrive cose interessanti da questo punto di vista. Essi finiscono per condividere lo stesso bisogno di fondamenti che corrisponde alla crisi della verità e dell'ontologia tradizionali. Cos'è sacro? La vita dell'uomo. Cosa sappiamo della vita a

---

<sup>4</sup> Preciso che *non si tratta ancora di un metalinguaggio*. Per quanto esso possa essere formalmente coerente, resta da dimostrare che esso sia anche *materialmente adeguato* ai nuovi studi neurologici, secondo i criteri di Tarski fatti propri da Hjelmslev.



parte il dato biologico? Poco o nulla. Dunque, in mancanza d'altro, il principio di precauzione impone di considerare sacra la vita biologica umana. Come a dire: abbiamo dimenticato come si legge un libro, ma ne conserviamo il supporto. È un bisogno di trovare un appiglio quando si brancola nel buio; un bisogno di certezze e di norme rassicuranti che deresponsabilizzino l'individuo di fronte alla morte. Un cattolico ha il diritto di chiedere al laico su cosa fonda l'imperativo etico della medicina, se non sulla verità e sulla natura. Le diverse filosofie hanno sempre ricercato fondamenti per il giudizio morale, tutti altrettanto insoddisfacenti, transeunti, basati su petizioni di principio. Cosa ci resta, a parte la fede? Non so, ma una malattia professionale mi spinge a notare che la relativa gratuità del prendersi cura degli altri è un potente *generatore* di senso. Fa parte del senso prodotto dall'atto morale anche la domanda, inesausta, sul suo fondamento. Tra le altre conseguenze di questo fenomeno, la morale si storicizza nel diritto, come vuole Hegel, ma anche nelle diverse scienze, in particolare in quelle mediche. Il concetto base della scienza e dell'epistemologia non è la certezza, ma il grado di probabilità dell'errore – lo sapeva perfino Peirce centocinquant'anni fa (CP 1.9). Questa epistemologia corrode vecchie certezze e mostra bene quanto poco di naturale vi sia nella morte. Apre così alla libertà di scelta, una scelta etica e non etologica, che si dovrebbe incarnare in un testamento biologico ben concepito. Purtroppo, la proposta uscita dal dibattito al senato non solo non si applica nei casi di emergenza (condannerebbe Welby ad essere rianimato nonostante il suo parere contrario) ma è anche intimidatoria nei confronti del medico, in quanto lo minaccia di conseguenze giuridiche. Porta così inevitabilmente alla medicina difensiva, che serve solo a tutelare il medico dalla galera. È una medicina che abdica al proprio imperativo etico: curare o alleviare le sofferenze.

### Qualche conclusione

Forse esco dai limiti scientifici della mia disciplina, se la metto a disposizione del politico? D'altra parte, rifiuto di limitarmi all'ironico distacco dell'intellettuale postmoderno. Se il mio sapere perdesse ogni carica critica, diverrei esclusivamente un mitografo funzionale al sistema di potere. Triste parabola, da intellettuale a *inteligencija*.

La semiotica può mostrare il lato convenzionale della morte, lasciando intravedere la possibilità e il valore della libertà di scelta, che ci accompagna fino al termine della nostra esistenza. Il dovere di aiutare diventa ipocrita se si spinge ad impedire che la natura faccia il proprio corso senza curare davvero, e ad imporsi a chi non vuol essere aiutato, negandogli perfino la dignità. Ad esso si oppone il diritto sacrosanto di crepare in pace.

pubblicato in rete il 29 marzo 2010

## Bibliografia

- Barthes, R., 1964, *Eléments de sémiologie*, Paris, Editions du Seuil; trad. it. *Elementi di semiologia*, Torino, Einaudi, 1966.
- Carbone, G. M., 2005, *Le cellule staminali*, Bologna, Edizioni Studio Domenicano.
- Defanti, C. A., 2007, *Soglie. Medicina e fine della vita*, Milano, Bollati Boringhieri.
- Defanti, C. A., 2009, “Il dibattito sulla morte cerebrale e sui trapianti”, in Galofaro, a cura di, 2009b, pp. 101-111.
- Eco, U., 2009, “Gli embrioni fuori del paradiso”, in Galofaro, a cura di, 2009b, 21-28.
- Galofaro, F., 2009, *Eluana Englaro. La contesa sulla fine della vita*, Roma, Meltemi.
- Galofaro, Francesco, 2009b, a cura di, *Etica della ricerca medica ed identità culturale europea*, Bologna, Clueb.
- Greenberg, D., 2007, “Comment on ‘Detecting Awareness in the Vegetative State’”, in *Science*, vol. 315, p. 1221
- Manetti, G., 1987, *Le teorie del sogno nell'antichità classica*, Milano, Bompiani, n. ed. 1994.
- Massarenti, A., 2009, “Staminalia. La neolingua contro la libertà di ricerca”, in Galofaro, 2009b, a cura di, pp. 29- 48.
- Nachev, P. e Husain, M., 2007, “Comment on ‘Detecting Awareness in the Vegetative State’”, in *Science*, vol. 315, p. 1221.
- Owen, A. et al., 2006, “Detecting Awareness in the Vegetative State”, in *Science*, vol. 313, 1402.
- Peirce, C. S., *Collected Papers*, Cambridge Mass, Harvard University Press.
- Schiff et. al., 2002, “Residual cerebral activity and behavioural fragments can remain in the persistently vegetative brain”, in *Brain*, 125, pp. 1210-1234.
- Wojtyła, K., 2003, *Metafisica della persona*, Milano, Bompiani.