

Etica e spiritualità alla fine della vita

261

Riflessioni a partire dalla «Piccola filosofia per accompagnare la fine di una vita umana» di Jean-François Malherbe

Lucia Galvagni

Abstract – Today we face different ways of dying, and in all these different situations an accompanying process of the dying person is necessary. Palliative care represents a possible way to intervene and to take care: a specific attention to needs and wishes of the person becomes relevant here, and it implies the possibility of also adopting forms of expression of choices and decisions regarding the end of life, as advance directives and living wills. The notion of relational autonomy is considered and adopted to better understand the moral value of these decisions. A specific regard is dedicated to religion, to its contribution to spirituality at the end of life, and to the myth of Care, as an anthropological interpretation of the meaning of life, time, and death.

1. *Una piccola filosofia per accompagnare a fine vita*

Jean-François Malherbe è stato uno spirito libero, creativo e irregolare. Pensava che la medicina contemporanea soffrisse di una crisi e avesse a propria volta bisogno di essere curata, dalla filosofia e dall'etica, in particolare. Questo è un pensiero 'irregolare', anche se in merito non mancano le riflessioni, penso a *Nemesi medica* di Ivan Illich¹ e alla sua idea che la medicina nelle nostre società, che consideriamo così avanzate, sia diventata iatrogena, ossia generi a propria volta un ulteriore bisogno di medicina e di cura.

Per questo la sua proposta e la sua riflessione si possono definire come una forma di filosofia della medicina: il suo è stato un esercizio critico volto a capire e a mettere in evidenza quali siano le validità e i limiti – questo è fare critica – della medicina contemporanea e delle pratiche biomediche. Per capirne validità e limiti Jean-François Malherbe è andato in cerca delle strutture della medicina, ossia ha cercato di capire quale sia la modalità con la quale la medicina conosce e costruisce il

¹ I. Illich, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Milano 1977.

proprio oggetto di studio, che sono il corpo e la mente umani, con i loro vissuti, e ha osservato quanto la medicina oggi rischi di misconoscere e di disconoscere il soggetto e la soggettività che abita il corpo, che in esso trova espressione e che mediante esso si mette in relazione con il mondo, con gli altri e con se stessa².

A partire dalla ricostruzione di un'epistemologia della medicina egli considera quali siano le condizioni e l'essenza dell'essere umano e costruisce così un'antropologia, che riconosce l'uomo quale essere di parola. Quella di Jean-François Malherbe è anche una filosofia della parola, del resto lui ha sempre amato il dialogo e il confronto, costruito nel tempo, con la capacità e il desiderio di andare a fondo sulle questioni e i percorsi di vita di ciascuno dei suoi interlocutori.

L'uomo dunque è un essere di parola e un essere di reciprocità, che si definisce nell'incontro con l'altro e con gli altri e che si definisce così perché intende la propria presenza come un'identità propria e come distinzione dall'altro e coglie il proprio essere equivalente ad esso, da un punto di vista morale e ontologico³.

Percorrendo le tappe dell'epistemologia e dell'antropologia, si arriva infine all'etica. Questo ci fa comprendere che la risposta etica può emergere solo da un'analisi e da una comprensione più profonda del modo con cui noi guardiamo alla vita, a quella umana in particolare, come se l'etica arrivasse alla fine, con un contributo che diventa interpretativo della condizione umana e che può per questo riflettere molti e diversi modi di intenderla, custodirla e promuoverla, nel suo senso più autentico. Solo così ciascuna persona, ciascun soggetto, può rimanere sempre il soggetto della propria vita senza mai rischiare di diventare un oggetto nelle mani di qualcun altro o finendo per essere guidato da qualcun altro.

Questa – che potrebbe sembrare in apparenza una modalità semplice di intendere il soggetto – è in realtà una modalità d'essere che ci chiede di metterci in gioco, di scoprire e di diventare ciò che siamo realmente e che per far questo ci invita a lavorare su più piani, quello biologico, quello psichico, quello morale, ma anche quello civile e infine sul piano che Malherbe definisce spirituale. Per diventare pienamente persone si devono far crescere contemporaneamente queste diverse componenti,

² Si veda J.-F. Malherbe, *Sujets de vie ou objets de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Montréal 2007.

³ J.-F. Malherbe, *Elementi per un'etica clinica. Condizioni dell'alleanza terapeutica*, Trento 2014, in particolare alle pp. 54-58.

tutte essenziali all'espressione della nostra personalità e della nostra identità. Malherbe amava ripetere che è là dove noi stupiamo noi stessi che noi diventiamo noi stessi. Come se il nostro essere potesse venire alla luce solo mediante un continuo lavoro di rimessa in discussione e di scoperta. Questo è in fondo il lavoro della ricerca e questa è la maieutica socratica, ossia l'arte di far venire alla luce e di far nascere quello e quelli che noi siamo.

Ha scritto molto Malherbe sulla 'sorprendenza'⁴: la sua partenza, improvvisa, ci ha colti tutti di sorpresa e forse anche questa lui l'avrebbe chiamata l'ennesima 'sorprendenza' della vita. Quella della sorprendenza può essere considerata una cifra importante del suo pensiero e della sua filosofia, che richiama la capacità di meravigliarsi e anche quella di cogliere il limite che ci abita, nel profondo. La sorprendenza a propria volta ci apre ad altro, alla luce e al 'tossicchiare dietro il cespuglio', come Malherbe amava definire, riprendendo un passaggio di S. Giovanni della Croce, la presenza del divino che non si manifesta mai direttamente, ma sempre per segni che sta poi a noi cogliere, leggere e interpretare.

L'anno in cui è mancato avevamo deciso di tenere un corso sul fine vita. Dopo la prima lezione Jean-François si era ritirato nel suo romitaggio e aveva scritto tutto d'un fiato un testo molto bello, la *Piccola filosofia per accompagnare la fine di una vita umana*. La sua è una rilettura dell'accompagnamento nelle fasi finali della vita, con l'aiuto della medicina e con la consapevolezza del contributo importante che l'etica e la spiritualità possono portare in questo percorso. Ci sono terapie di supporto, sostegno e accompagnamento, ma ci sono anche dinamiche di relazione che permettono di rendere ancora significativa, ossia densa di significato, questa fase della vita di una persona. L'accompagnamento a fine vita, osserva Malherbe, è un vero 'prendersi cura' reciproco e coinvolge i professionisti sanitari, gli amici e i familiari. Aver cura di una persona significa cercare di portarle un beneficio, che questo avvenga sul piano organico, psicologico, morale, sociale o spirituale. È proprio quest'ultima dimensione, quella spirituale, a rappresentare secondo Malherbe la specificità dell'essere umano. Per considerare i desideri, i valori e i progetti di una persona perciò ci si deve porre in ascolto e si deve creare uno spazio d'espressione della 'singolare soggettività che è quella di ogni persona'⁵.

⁴ *Ibidem*, pp. 163-167.

⁵ Si veda J.-F. Malherbe, *Piccola filosofia dell'accompagnamento a fine vita*, qui pubblicato.

Jean-François scrive che la nostra è una specie affabulatrice⁶. Le storie, le narrazioni che ciascuno ha e fa della propria esistenza e delle proprie vicende di vita sono dunque una parte costitutiva del nostro essere umani e hanno un potere espressivo, relazionale e talora anche consolatorio, per chi parte e per chi resta.

2. *La morte e l'accompagnamento*

Ci possiamo chiedere: la morte è davvero il grande tabù del mondo contemporaneo? Come si guardava alla morte nei secoli passati? Cosa è cambiato nel modo di richiamare e ridiscutere questo difficile scenario e questa realtà definitiva?

Ci sono alcune esperienze che caratterizzano la nostra vita in maniera essenziale, ma che talvolta non identifichiamo come tali. Esse sono l'esperienza dell'amore, quella della morte e quella del gioco⁷. Le nostre vite si muovono tra queste fondamentali esperienze, che le segnano e le definiscono, anche se non sempre ne abbiamo e manteniamo consapevolezza. Quasi che talvolta ci dimenticassimo cosa conta del nostro essere umani, che cosa ci rende, più precisamente, degli esseri umani. Presi dal fare, dal dire spesso senza comunicare, dal migliorare senza aver più chiaro per quale scopo lo stiamo facendo, dimentichiamo quali siano le ragioni che motivano il nostro andare, il nostro fare e il nostro parlare. Se dai nostri discorsi abbiamo rimosso il parlare del morire, anche delle altre due esperienze non parliamo così spesso. Cosa significa amare, oggi? Quanto abbiamo sedimentato e metabolizzato la parola che ci richiama alla centralità dell'amore come esperienza umana e alla dinamica di riconoscimento che lo rende possibile? E quanto siamo ancora capaci di giocare, di mettere in esercizio la nostra fantasia, la nostra creatività e l'immaginazione, in tempi che sembrano così faticosi e pieni di impegni e responsabilità, per spostarci in altri spazi e imparare a vivere il tempo in una dimensione diversa, sospendendone la corsa? Queste tre esperienze ci richiamano e ci riportano alla nostra umanità, alla nostra capacità di maturare – di fiorire, si dice con l'espressione inglese *flourishing* – e così di crescere.

⁶ J.-F. Malherbe, *La question de la vérité au sein de l'espèce fabulatrice*, in J. Quintin (ed), *Verité de soi et quête de sens. Le récit de vie dans la relation de soin*, Montréal 2014, pp. 63-71.

⁷ V. Melchiorre, *Metacritica dell'eros*, Milano 1977.

Proviamo a considerare alcune realtà odierne, per riflettere su come si muore nel nostro tempo e su cosa implicino queste modalità – a volte ‘nuove’ – di morire. Ci sono morti improvvise, che ci lasciano sgomenti, che capitano senza intenzione dichiarata e portano via qualcuno senza dare a lui e agli altri il tempo di salutarsi, lasciando così un vuoto immenso e la sensazione di aver mancato nelle parole, nei gesti e negli scambi significativi. Queste sono state considerate a lungo le morti più difficili da rielaborare sia per chi muore sia per chi rimane. Ci sono anche modalità diverse di morire, che hanno richiesto un adeguamento e un aggiornamento di linguaggio per parlare di realtà prima rare o addirittura inedite. Oggi ci sono infatti morti ‘lunghe’, che sembrano non arrivare mai. Pensiamo a situazioni complesse, come quelle che si vengono a creare per i pazienti che perdono coscienza ed entrano in uno stato vegetativo, permanente o persistente: queste persone non rispondono più agli stimoli, sembrano aver perso ogni capacità di percezione e di consapevolezza, anche se di questo non si è completamente certi, nonostante le scienze biomediche e le neuroscienze stiano studiando molto queste condizioni. Jean-François Malherbe parla in questo caso di ‘corpi disabilitati’⁸, mentre a partire dalle competenze della psicologia Erminio Gius ha parlato di ‘presenze assenti’⁹.

Ci sono poi le situazioni di persone che hanno malattie gravi o croniche. La vita per loro è segnata dall’evento della malattia, si modifica a partire da essa e spesso trova anche un nuovo equilibrio, nella precarietà che la situazione di malattia induce. Chi convive a lungo con questa condizione impara ed esercita abilità diverse. Il momento e il tempo che precede la fine non è però mai facile, perché le abilità si riducono di molto e anche quei piccoli piaceri e quelle attività che davano un colore importante alla quotidianità rischiano di venire meno. C’è chi vuole percorrere sino in fondo il proprio cammino, chi tiene lo sguardo fisso e attento al passo successivo ed esercita così una forma radicale di fedeltà alla vita. Ma è fedele alla vita anche chi non si sente di arrivare fino in cima e chiede aiuto per percorrere quell’ultimo tratto di sentiero che sa essere lì ad attenderlo.

Le cure palliative rappresentano una prima, importante risposta nella cura e nell’accompagnamento delle fasi finali della vita. Il dolore che

⁸ J.F. Malherbe, *La question des ‘corpes déshabités’*, in J.F. Malherbe, *Homicide ou compassion? L’euthanasie en éthique clinique*, Montreal - Paris 1996, pp. 177-199.

⁹ Si veda il bel lavoro di E. Gius (ed), *Assistere presenze assenti. Una ricerca sulle famiglie di persone in stato vegetativo*, Milano 2013.

una persona può provare in questa fase della malattia presenta aspetti e modalità diverse. È fisico a volte, a volte è morale, altre volte psicologico o spirituale. Chi lavora in questo ambito, che si tratti di cure domiciliari o degli hospice, ha imparato a prendersi cura della persona nella sua globalità, ossia a prendersi cura della sua malattia, del suo corpo, e in un certo modo anche della sua anima, ossia di quelle esigenze che riflettono un cammino di vita e un'esistenza, sempre unica e singolare. Per aiutare questi pazienti e curare la loro condizione di malattia avanzata ci si avvale dell'aiuto e della competenza degli infermieri, dei medici, degli psicologi, dei familiari e dei volontari, ma anche di assistenti spirituali, che possono appartenere a una confessione religiosa specifica o che hanno imparato ad accompagnare nel percorso spirituale le persone che si stanno avvicinando alla morte¹⁰.

Sempre più spesso si incontrano situazioni cliniche complesse, che richiedono scelte non improvvisate ma ben meditate dal paziente, dai clinici e dalle persone di riferimento. Anche per fronteggiare queste situazioni e le decisioni che lì si devono prendere si sono cercate forme di accompagnamento e preparazione di tali scelte. In alcuni Paesi sono state adottate le cosiddette direttive anticipate di trattamento e i testamenti di vita (*living will*) o la pianificazione anticipata delle cure, che permettono di esprimere i propri desideri e le proprie volontà – ma anche di indicare e delegare una persona di fiducia rispetto alle scelte complesse che si dovranno fare, nel caso la persona non fosse più consapevole o non più in grado di decidere per sé¹¹. Anche in Italia si stanno diffondendo forme di pianificazione anticipate della cura, per permettere a chi lo desidera di esprimere – quando ancora è in grado di farlo – la propria volontà rispetto ai trattamenti ai quali intende o meno sottoporsi. Questi documenti sono stati sinora riconosciuti in Italia a livello 'locale', ossia a livello provinciale, piuttosto che regionale, all'interno dei rispettivi sistemi sanitari, che nel caso della provincia di Bolzano e di quella di Pisa, in particolare. In provincia di Trento è stato istituito presso l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari un registro per la raccolta delle direttive anticipate di trattamento sanitario di pazienti

¹⁰ Per quanto riguarda le cure palliative nei loro diversi aspetti si veda D. Jacquemin - D. de Broucker (edd), *Manuel de soins palliatifs. Clinique, psychologie, éthique*, Paris 2014, e per quanto riguarda etica e spiritualità nell'ambito delle cure palliative si veda D. Jacquemin, *Éthique des soins palliatifs: une urgence critique et éthique*, Paris 2004.

¹¹ Si veda il numero monografico *Les directives anticipées – comparaisons internationales des points de vue juridique et éthique*, del «Bulletin de la Société des Sciences Médicales du Luxembourg», 3, 2008, e C. Lalli, *Secondo le mie forze e il mio giudizio. Chi decide sul fine vita. Morire nel mondo contemporaneo*, Milano 2014.

con malattie degenerative in una fase avanzata che le vogliono formulare, compilare e depositare, dopo essersi confrontati con il proprio medico curante o con il proprio specialista¹². Mentre ci apprestiamo a licenziare questo testo è stato approvato in via definitiva il disegno di legge S. 2801 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»¹³. Nei Paesi dove tali documenti hanno valore legale essi vengono compilati da circa il 20% della popolazione e questo può far riflettere: formulare queste indicazioni richiede di pensare ad una fase, a una situazione che tutti noi in parte temiamo, pur nella consapevolezza del fatto che essa ci riguarda sempre direttamente e che la potremmo affrontare anche in termini di scelte e di decisioni sui trattamenti. Anticipare questa situazione e quel momento, anche solo con il pensiero e con l'immaginazione, ci mette a confronto con quanto noi pensiamo della vita e della morte e porta a considerare la questione del significato che noi attribuiamo a questi importanti passaggi della nostra esistenza.

Oggi si parla e si scrive molto, anche in Italia, del 'diritto di morire con dignità', importando termini morali molto impegnativi e rilevanti nel dibattito sul fine vita: il linguaggio dei diritti, da un lato, e la nozione di dignità, dall'altro. Per capire cosa implichi la dignità, possiamo rileggere l'art. 1 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948), che la riconosce quale diritto fondamentale: «Tutti gli uomini nascono liberi ed eguali in dignità e diritti, essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza». Se la dignità definisce ciascuno di noi, questa nozione si può trasformare in dignità sostanziale tenendo conto del significato che ciascuno di noi attribuisce alla dignità in base alla propria percezione personale, al proprio vissuto e alla propria soggettività. Che cosa significa allora morire con dignità? La risposta non può essere univoca dal momento che ogni persona può avere e dare una diversa interpretazione di che cosa rappresenti la dignità nella sua percezione, rispetto alla sua storia di vita, in base alle sue convinzioni morali o religiose, nella rilettura che se ne può fare quando si avvicina il momento del morire. L'importanza della dimensione 'soggettiva' di interpretazione della dignità sembra emergere anche dalla legge francese sul fine vita, la Legge Leonetti del 2016, che è stata pensata anche per riconoscere al paziente il suo ruolo di 'soggetto di

¹² Cfr. le *Raccomandazioni relative alla raccolta e registrazione delle direttive anticipate di trattamento sanitario*, preparate dal Comitato etico per le Attività Sanitarie dell'APSS e disponibili al sito: <https://www.apss.tn.it/documents/10180//173206//Raccomandazioni+DAT+05.05.2014>

¹³ D.d.l. S. 2801 approvato definitivamente dal Senato in data 14 dicembre 2017.

vita' e non più soltanto di 'oggetto di cura'¹⁴. Anche nella legge belga del 2002, prima di definire le condizioni di possibilità dell'eutanasia, si identificano e definiscono innanzitutto i diritti del paziente e soltanto dopo si vanno a identificare anche le condizioni di possibilità e ammissibilità di una richiesta di eutanasia¹⁵.

È stato suggerito che per capire meglio la dimensione della libertà, e di conseguenza quella dell'autodeterminazione, potremmo ricorrere all'idea di 'capabilità' e di 'capacitazione', per come essa è stata pensata dalla filosofa Martha Nussbaum¹⁶. Anche nel fine vita è determinante porre le persone che stanno per morire – nella fragilità e nella debolezza che attraversano, ma nel riconoscimento delle risorse di cui ancora dispongono – nella condizione di esercitare la propria libertà, per quanto ancora possibile. In questo senso il ruolo dei curanti, degli amici e dei familiari può diventare fondamentale nel 'capacitare' la persona e permetterle di capire e di esprimere ciò che desidera per le fasi finali della propria vita e rispetto alla propria morte.

Per dare espressione a questa capacità – piena o residua – che ciascuna persona ha ancora nel fine vita, possiamo osservare quanto siano rilevanti la dimensione dell'ascolto e del dialogo rispetto ai desideri, ai bisogni e alle priorità che la persona riconosce o può riconoscere come proprie.

È importante qui inoltre osservare quanto l'autonomia si definisca in relazione, ossia possa trovare espressione ed esplicitazione all'interno di una relazione – che si può realizzare in particolare nello spazio e nel tempo della cura – e di un dialogo che con i curanti, i familiari e gli amici la persona può decidere di stabilire. La dignità stessa si definisce così in relazione, anche quando si ritenga che l'interpretazione della dignità sia e debba sempre essere soggettiva, dal momento che la nostra autonomia morale emerge e può trovare espressione in particolare in una dinamica relazionale e reciproca.

¹⁴ *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.*

¹⁵ *Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient*, disponibile al sito: http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_2002_08_22.pdf

¹⁶ M. Nussbaum, *Creare capacità*, trad. it. Bologna 2012 e D. Jacquemin - Ph. Cobbaut, *Soins palliatifs et capacitation du patient, un enjeu de santé publique*, in D. Jacquemin -D. de Broucker (edd), *Manuel de soins palliatifs*, Paris 2014, pp. 1004-1014.

3. Le religioni: temporalità e spiritualità nel fine vita

Qual è il contributo delle religioni rispetto al fine vita e alla luce delle discussioni che il fine vita solleva oggi? Nelle religioni viene posta in primo piano la dimensione di sacralità della vita. Se proviamo a sondare meglio questo concetto, ci accorgiamo che generalmente la sacralità della vita viene associata alla 'sacralità' del corpo. Perché non interpretare invece la sacralità della vita come sacralità del tempo?

Dignità e tempo emergono come strettamente correlate: fare appello alla dignità e alla sacralità del corpo è in fondo un modo di interpretare questa dimensione della vita. Può darsi che si possa considerare invece che la dignità – e la sacralità, quando le si riconosca un valore – abbiano un significato rilevante rispetto al tempo che è tempo di cura per quanto possibile, ma che diventa tempo di accettazione della morte e di apertura – per chi crede – ad un tempo diverso, quello dell'eternità. In fondo proprio nelle prospettive religiose la vita umana non si esaurisce nel momento della morte, perché essa continua in una dimensione temporale diversa¹⁷.

La dimensione della spiritualità rappresenta l'altra componente importante che le religioni possono apportare a questa riflessione. La spiritualità rappresenta un tratto essenziale nel discorso sul fine vita ed essa può fare riferimento anche alla dimensione esistenziale, ossia al piano dei significati che noi attribuiamo alla nostra vita, attingendo a volte alle interpretazioni che derivano dalle religioni. Se consideriamo la persona come caratterizzata da una dimensione organica, una psichica, una etica ed una religiosa, il tratto della spiritualità risulterà particolarmente rilevante nella fase finale della vita¹⁸. Nel testo della *Piccola filosofia* di Jean-François Malherbe viene messa in luce l'importanza della dimensione spirituale e dei bisogni spirituali nelle fasi finali della nostra esistenza, dal momento che è mediante tale dimensione che la persona guarda e si apre alla trascendenza¹⁹.

¹⁷ Malherbe ha distinto cinque diverse forme del tempo: il *chrónos*, inteso come il tempo misurabile, la *scholé*, come tempo libero, la *diatribé*, quale usura, il *kairós*, quale momento favorevole, e l'*aiôn*, quale tempo dell'eternità. Cfr. J.-F. Malherbe, *Elementi per un'etica clinica*, pp. 132-138.

¹⁸ Si veda D. Jacquemin, *Soins palliatifs entre rationalité, spiritualité et existence*, in D. Jacquemin - D. de Broucker (edd), *Manuel de soins palliatifs*, pp. 125-131.

¹⁹ Si veda in merito la ricerca condotta presso l'Università di Louvain-la-Neuve dal Réseau Santé, Soins et Spiritualités, al fine di favorire la comprensione, il riconoscimento e l'integrazione della spiritualità nell'ambito sanitario in base al contributo che le diverse religioni – ma non solo esse – possono apportare in merito. Cfr: www.respir.org

Possiamo riprendere qui una riflessione sul significato etico e religioso associato alla morte e al morire, *Vivo fino alla morte*, del filosofo francese Paul Ricoeur: egli osserva che due sono le cose difficili da accettare nella vita, la prima è il fatto di essere mortali, la seconda il fatto di non poter essere amati da tutti²⁰. Le rappresentazioni che noi ci possiamo dare della morte sono limitate: la nostra immaginazione, infatti, è impossibilitata a figurarsi i nostri cari morti o noi stessi una volta che saremo morti²¹.

Gli 'equivoci' della morte, legati ai diversi significati e ai possibili usi di questa parola, sono identificati da Ricoeur in tre principali.

C'è innanzitutto la morte dell'altro a noi caro, o quella dello sconosciuto: qui l'immaginario lavora e il nostro rapporto con la morte viene alterato dall'anticipazione e dall'interiorizzazione della questione sulla sorte di coloro che sono morti. A fronte dell'idea della mortalità e della consapevolezza di dover-morire un giorno, noi ci chiediamo: cosa c'è dopo? Nel presente però prevale il desiderio d'essere e lo sforzo d'esistere: c'è la gioia di vivere sino alla fine e un 'appetito' di vivere, definito da Ricoeur come 'gaieté'.

C'è un secondo significato associato alla parola 'morte': il morire come avvenimento, passare, finire, terminare. Qui si dà voce all'Essenziale, ossia al religioso. Il religioso si dà culturalmente, secondo Ricoeur, nella forma della lingua e del codice di una religione storica: davanti alla morte il religioso diventa l'essenziale e qui si vive il rapporto con il trascendente, andando in questo al di là della divisione tra le religioni. Il morire è infatti trans-culturale, trans-confessionale, trans-religioso. 'Accompagnare' sembra essere la parola più adeguata per indicare l'attitudine con la quale si guarda al morente come ad una persona in agonia piuttosto che come ad un essere moribondo e sono questi il momento e il luogo nei quali si può esprimere ed esercitare la compassione.

Se la deontologia fornisce indicazioni e indirizza rispetto agli atteggiamenti e ai comportamenti possibili, che si collocano tra i due estremi dell'accanimento terapeutico e quello dell'eutanasia passiva o attiva, Ricoeur osserva che accanto a tale dimensione deontologica c'è però anche una dimensione propriamente etica, che si esprime nella capa-

²⁰ P. Ricoeur, *Vivant jusqu'à la mort*, Paris 2007, trad. it. *Vivo fino alla morte – Frammenti. Dagli ultimi manoscritti*, Torino 2008.

²¹ Per Ricoeur è impossibile pensare alla morte nei termini di un'anticipazione, come pensava Martin Heidegger; per Emmanuel Lévinas il 'prima della morte' è sempre un 'essere-contro-la morte' e mai un 'essere-per-la-morte' e in questa linea di lettura si colloca anche la riflessione di Ricoeur.

cità di accompagnare con l'immaginazione' e con la 'simpatia' la lotta della persona che è in agonia e che ancora vive e lotta per la vita, fino alla morte. Qui, a detta di Ricoeur, la qualità dello sguardo e del gesto di accompagnamento non è propriamente o esclusivamente medica: nell'ermeneutica medica delle cure palliative si trova infatti, a suo modo di vedere, una fusione di comprensione e di amicizia. La comprensione riguarda il fatto che si è al finire di una vita e che per questo si ritorna all'essenziale e l'amicizia si esprime nell'attitudine all'aiuto di questa persona in agonia e alla sua comprensione.

In un terzo significato la morte può essere considerata quale personaggio che agisce a propria volta. Questa è la morte personificata, agente e distruttrice, che sorge nell'immaginario quando non c'è più distinzione tra i morti che già sono morti e coloro che moriranno: è la morte cui si pensa lì dove essa riguarda una massa che diviene via via sempre più indistinta, come succede nelle epidemie o durante gli stermini. Questa è propriamente la morte di massa. La morte sterminatrice è orribile e fraterna, allo stesso tempo, scrive Ricoeur, perché accomuna e colloca tutti sullo stesso piano. È facendo memoria che si può contenere la forza di quest'esperienza tragica, attraverso il racconto, che si dà soltanto dove c'è ascolto: si può provare a guarire la memoria raccontando, senza così morirne. La morte del resto non è un'esperienza vissuta, perché non c'è mai «vivencia», scrive Ricoeur riprendendo il termine spagnolo, ossia 'vissuto', della mia propria morte.

Riflettendo sul significato cristiano della risurrezione, Ricoeur osserva che in essa c'è un'esperienza di ripresa – di vittoria, si potrebbe forse dire – della vita rispetto alla morte: ci si rapporta inoltre al limite escatologico e si esercita la speranza per ciò che non è ancora. Due sono le modalità di rapportarsi alla morte, a detta di Ricoeur, in una prospettiva religiosa cristiana, che è quella da lui contemplata: il distacco 'perfetto' e la fiducia nella sollecitudine di Dio. Se nel distacco ci si apre a ciò che è fondamentale, è nell'attitudine alla fiducia in Dio – nel cosiddetto affidamento, dunque – che si vanno a riporre il significato, l'intelligibilità e la giustificazione dell'esistenza: il Dio al quale si guarda e nel quale si confida è sempre il Dio dei viventi e mai un Dio dei morti. Per questo l'essere umano è 'vivente', ossia è pienamente nella vita, fino alla propria morte.

4. *La Cura e il tempo*

Che cosa caratterizza il tempo della vita, quel tempo che va tra il momento in cui iniziamo e quello in cui smettiamo di esistere? Rileggiamo insieme il mito di Cura, raccontato da Igino, che ci riporta alle interpretazioni che da sempre in quanto esseri umani abbiamo cercato e dato della vita e della nostra condizione umana:

‘Mentre Cura stava attraversando un certo fiume, vide del fango argilloso. Lo raccolse pensosa e cominciò a dargli forma. Ora, mentre stava riflettendo su ciò che aveva fatto, si avvicinò Giove. Cura gli chiese di dare lo spirito di vita a ciò che aveva fatto e Giove acconsentì volentieri. Ma quando Cura pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il proprio nome. Mentre Cura e Giove disputavano sul nome, intervenne anche Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perché essa, la Terra, gli aveva dato il proprio corpo. I disputanti elessero a giudice Saturno, il Tempo, il quale comunicò ai contendenti la seguente 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 poiché fu Cura che per prima diede forma a questo essere, finché esso vive, lo *custodisca* la cura. Per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami *homo* poiché da *humus* è stato tratto»²².

La vita si colloca nel tempo e nello spazio che vanno dall’essere formati al morire: è lì dunque che, per quanto ci compete, possiamo esercitare e far crescere la nostra capacità di cura, di attenzione e di giustizia, mentre attraversiamo la vita.

La cura sembra essere iscritta – come necessità e come scelta – nella condizione umana. Anche per questo ogni gesto di interruzione della cura, ogni gesto che sembra andare contro la cura della vita, sembra impertinente. Dal mito di Cura, da questa ‘grande narrazione’ sul possibile significato della cura per gli esseri umani, possiamo ricavare alcune importanti indicazioni. Cura ha il compito di custodire l’essere umano. E questa custodia può essere interpretata e diventare un accompagnamento nelle diverse fasi della vita.

Una filosofa, Laura Campanello, che ha lavorato nell’*hospice* dell’Istituto Nazionale dei Tumori a Milano, ha raccontato la propria esperienza e

²² Si veda W.T. Reich, *Alle origini dell’etica medica: mito del contratto o mito di cura?*, in P. Cattorini - R. Mordacci - M. Reichlin (edd), *Introduzione allo studio della bioetica*, Milano 1996, pp. 231-254, qui p. 239. Per il mito si veda Igino, *Miti*, Milano 2000, p. 136.

condiviso le proprie riflessioni in un libro intitolato *Sono vivo, ed è solo l'inizio*²³. Come integriamo la morte, ma prima ancora la malattia e il limite che caratterizza la vita, nella nostra esistenza e come le diverse culture definiscono i codici del nostro rapporto con questa esperienza? Scrive Laura Campanello: 'Bisogna potersi fermare, prendersi cura di sé e degli altri per poter sentire chi siamo, da dove veniamo, *come* ci stiamo andando'²⁴. Non è facile maturare il distacco dalle persone a cui vogliamo bene. Abbiamo tutti bisogno di tempo e di essere accompagnati e accuditi anche in questo.

C'è un significato sicuramente universale nell'esperienza della morte e nella riflessione sulla vita. Si tratta in fondo di una ricerca: 'La cura tra gli uomini e la ricerca della saggezza sono le cifre della nobiltà dell'uomo, della sua possibilità di ascendere verso l'autenticità dello stile di vita, di declinare, in questa maniera, l'amore per l'umanità e la vita'²⁵.

La spiritualità a propria volta si fa strada attraverso gesti e relazioni semplici, che sanno creare e dare spazio all'essenziale: 'Il dio delle piccole cose è il terreno comune della spiritualità dove, anche partendo da strade diverse, si tocca il senso della vita'²⁶.

Diverse sono le possibili forme del tempo nella vita umana, ci ricorda Jean-François Malherbe. Il tempo dell'usura e delle stagioni è la *diatribé*, quello del riposo e dell'attesa la *scholé*, quello 'opportuno' il *kairós*. Il *chrónos* ci fa correre. L'*aiôn* ci attende. E possiamo dire che forse è la vita stessa il nostro *kairós*.

²³ L. Campanello, *Sono vivo, ed è solo l'inizio. Riflessioni filosofiche sulla vita e sulla morte*, Milano 2013.

²⁴ *Ibidem*, pp. 69-70.

²⁵ *Ibidem*, p. 71.

²⁶ *Ibidem*, p. 69.