

# Le due gemelline con un cuore solo e il diritto di vivere a ogni costo

DI GIULIANO FERRARA

**F**ra le tragedie della vita ci sono quelle della biologia. Le gemelle siamesi, così si dice, condividono organi e sono strettamente e patologicamente interdipendenti. Le aspettative di vita sono da incubo, e appese a un filo, il filo della tecnica medica e in certi casi chirurgica. A Bologna, al Sant'Orsola, la tragedia è in atto.

Nessuno è in grado di dire che cosa si debba fare in casi come questo. Un tempo il freak, il fenomeno umano inquietante, era candidato alla soppressione, e prima ancora al nascondimento. Non se ne parlava. Ci si preservava. E mani pietose, ispirate dalla santità sociale, si prendevano cura come potevano dell'eccezione di natura. Poi è arrivata la chiacchiera (in senso filosofico, come rimbombo del pensiero), che ha evidenti aspetti di civilizzazione, induce alla riflessione, pone di fronte a se stessa la formidabile potenza dell'opinione comune, intreccia principi non negoziabili e negoziati guidati dal buonsenso, dall'amore, talvolta da una logica alla quale è sconosciuta ogni pietà. Così le tremende disabilità diventano incubi da bestiario, l'umanità del prodotto vitale è destituita del suo fondamento, che è sempre individuale anche quando due sono in uno, un caso discreto irriducibile a tutti gli altri, affidato alla cura (chiacchiera e cura sono non per caso concetti della filosofia esistenzialistica heideggeriana, e metafore linguistiche della condizione umana «gettata nel mondo» e candidata al nulla). Il problema è che bisogna ragionare dentro l'abisso dell'emozione.

Parliamo sempre di identità, di condivisione, di libertà, ma la condivisione genetica degli organi vitali appare come pura negazione di una vita possibile secondo il canone del diritto umano alla ricerca della felicità. Il problema è sempre lo stesso: fare il bene degli altri quando gli altri sono nelle nostre mani per estrema debolezza. Ma la debolezza tragica di un disabile grave, dalla vita vegetativa cosiddetta alle malformazioni funzionali estreme, ci trova

*Rebecca e Lucia, le due gemelline unite per il torace e per l'addome, nate con un cuore solo, lo scorso giugno al Policlinico Sant'Orsola di Bologna, sono sotto osservazione nel reparto di rianimazione pediatrica dell'ospedale bolognese. Le loro condizioni sono al momento stabili. Ma in questi casi, secondo gli esperti, il rischio di morte è elevatissimo. Con un eventuale intervento di distacco, infatti, le speranze di sopravvivenza sarebbero scarse per la più fragile delle due e*

in realtà del tutto disarmati nel pensiero e nell'azione. Per questo tendiamo a risolvere la tragedia in legge, in fredda verità oggettiva impossibile da trovare. Forse però non siamo del tutto disarmati. Abbiamo dei legami che si sperimentano vivendo. Il legame materno e paterno è il più forte. E sarà quella la prima sollecitazione d'amore e di cura da non disattendere per alcun motivo.

Il secondo legame è quello sociale: la funzione emerita della medicina, della scienza biologica con le sue possibili soluzioni, della tecnica chirurgica ricostruttiva, della sperimentazione illuminata dalla grazia della premura e dal dubbio etico. Nei comunicati del gruppo sanitario che ha in cura le bambine si legge tutta la capacità di affetto e tutta la sensibilità che sono proprie dell'arte medica bene concepita e capace di comprendersi come arte, appunto, non come pregiudizio.

Infine c'è il legame religioso, l'idea di un corso provvidenziale delle cose che si fa sentimento interno, si fa fiducia, fede. È un legame oggi molto discusso e controverso, quest'ultimo, ma ha i suoi inalienabili diritti anche nello spazio pubblico. Predica la vita a ogni costo, assume su di sé la responsabilità del carattere tragico, contingente, della vita umana. Muoversi tra questi legami benedetti è possibile. ■



comunque incerte per l'altra.

*Il caso ha diviso mondo cattolico e associazioni etiche sull'opportunità di intervenire chirurgicamente o meno, di sacrificare cioè una vita per salvare l'altra o di lasciar decidere alla natura anziché alla scienza. Ma a far discutere è anche la scelta dei genitori delle bimbe, i quali, pur avendo appreso da un'ecografia la condizione delle nasciture, hanno comunque deciso di portare a termine la gravidanza.*

#### DI GIULIO GIORELLO\*

**D**ono di Dio o beffa della natura? Nel caso di Rebecca e Lucia, le due gemelle siamesi nate alla fine di giugno al Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna, non voglio rispondere, perché qualsiasi risposta significa sovrapporre la propria costellazione di idee e valori a quella delle persone direttamente coinvolte, come l'équipe medica che sta seguendo il caso o i genitori delle due bimbe. In particolare, i due genitori hanno scelto, e in modo molto preciso.

Ritengo che donne e uomini costruiscano la propria personalità e le proprie relazioni con gli altri attraverso scelte di cui portano la responsabilità. È questo il senso dell'autonomia dell'individuo (e ogni volta che riduciamo tale autonomia ci sentiamo un po' meno «umani»). La scelta di quei due genitori che, pur conoscendo la gravità del caso, hanno deciso di non interrompere la gravidanza merita rispetto da parte di chiunque, soprattutto da parte di chi trovandosi in analoga situazione avrebbe compiuto una scelta differente. Questa tolleranza salvaguarda la diversità di sentimento e di giudizio che eventi così complessi suscitano (uso volutamente il termine tolleranza perché con questa parola non indico una generica indifferenza nei confronti dell'altro, ma quella pratica che storicamente

ha permesso di contenere la pretesa di coloro che, in nome di questa o quella idea del bene, pretendono di frugare con le loro unghie nella coscienza altrui). Ma diverso dal rispetto è l'uso ideologico che qualcuno potrebbe fare delle scelte di quei due genitori; per esempio, non rende loro un buon servizio presentare tali scelte come una norma a cui chiunque in analoghe circostanze dovrebbe adeguarsi; o farne un precedente per una delle solite fumose e pasticciate leggi «in difesa della vita».

Così quello che viene presentato retoricamente come un diritto alla vita diventa una sorta di dovere di vivere, a qualunque costo. Che lo si spacci come voluto da Dio o come imposto dalla legge naturale (di fatto, imperscrutabile quanto la volontà divina), resta il carattere tirannico e dispotico di una mossa del genere. Ben diversa è la lezione di sobrietà che viene dal mondo della scienza, proprio là dove si riconosce che i mezzi a disposizione per fronteggiare casi del genere sono pochi e si è costretti a ragionare, e dunque a scegliere, non nel chiarore delle certezze bensì nel crepuscolo delle probabilità (e sono peraltro probabilità piuttosto basse: con un'operazione di distacco la probabilità di sopravvivenza di una sola delle due gemelle è stimata non superiore al 20 per cento).

Purtroppo (e qualche volta per fortuna), poiché si decide in condizioni di incertezza (e anche non decidere è una decisione), pesare con le probabilità vantaggi e svantaggi della linea di azione che adottiamo e confrontarla in modo razionale con la decisione altrui è uno stile di vita a un tempo individuale e collettivo. Costituisce il nucleo delle concezioni che oggi chiamiamo «utilitaristiche»: una parola che ha un significato ben preciso nel mondo di lingua inglese, ma che qui da noi viene sconsideratamente confusa con «egoismo» (mentre, semmai, ne indica il contrario). ■



\*filosofo della scienza,  
Università Statale di Milano