



Camillianum Newsletter

Direttore:
José Michel Favi m.i.

Redazione:
Luciano Sandrin m.i., Palma Sgreccia

www.camillianum.com - redazione@camillianum.com

Editoriale

Dio e noi

L'esperienza del limite, quale espressione della nostra contingenza strutturale, è un banco di prova per tutti. Essa rimanda al riconoscimento della nostra creaturelità benedetta, ossia alla nostra finitezza o precarietà originaria che non svuota la nostra dignità di persone umane qualunque sia il momento della nostra esistenza e qualunque sia la forma della nostra vulnerabilità. L'angoscia di chi sta nel dolore e nella sofferenza e la disperazione di chi gli sta vicino, di fronte all'irruenza persistente del male, sembrano non avere nessun senso o orizzonte di speranza. La profonda lacerazione scavata nel corpo e nel cuore rimane proprio un'esperienza dura e difficile che tendenzialmente fa provare il vuoto e la solitudine del tempo della sofferenza: una tale esperienza o realtà esistenziale ci rimanda a quello che siamo davvero, creature, uomini, e non angeli, voluti da Dio come suoi luogotenenti nella storia. La vera sapienza esistenziale comincia quando si riesce a capire questa verità fondamentale che sa contemplare la differenza ontologica che c'è tra Dio e noi. È una verità che non ci chiude l'orizzonte del nostro cammino terreno, ma una verità che la sapienza umana ovvero cristiana sa accogliere come esigenza di abbandono nelle mani di Dio e

come richiamo al rispetto del mistero della sofferenza, nella lotta e nella solidarietà contro tutto ciò che avvilisce l'uomo e l'allontana da Dio.

È proprio la percezione della nostra fragilità che ci permette di valutare come l'uomo guarda sé stesso, il suo rapporto con l'altro e soprattutto con Dio. L'esperienza della finitezza creaturel ci cambia profondamente e segna in modo unico il nostro modo di concepire la vita e il fine di essa; un tale fine sta nell'intento di umanizzare la gestione della salute e della vita, alla luce dell'evento *Cristo* Buon Samaritano.

Impegnarsi dunque a lottare contro la sofferenza e la malattia, a promuovere una "sana salute" che rispecchi la grandezza e l'indisponibilità della vita umana, impegnarsi ad attuare una riflessione attenta a riconoscere la dignità umana è un dovere d'importanza primaria per il nostro mondo in cui purtroppo predomina un'impostazione emotivista, che di fronte all'asprezza della sofferenza e della malattia non sa far altro che proporle la rimozione sopprimendo la vita stessa.

Il mondo della salute o della malattia richiama all'esigenza di una nuova evangelizzazione, quella che fa scoprire davvero Colui che è la parola di vita, Cristo, medico dell'anima e del corpo, immenso

Sommario

Editoriale:
Dio e noi
(P. José Michel Favi, m.i.) . 1

Hans Jonas:
il diritto di non sapere
(Palma Sgreccia) 2

Novità libraria:
Chendi Augusto, *La morte del Figlio* 3

Aspetti e problemi della storia dell'Ordine di San Camillo
(P. Eugenio Saporì, m.i.) . . 4

tesoro di amore e di grazia che ci libera da ogni schiavitù. La libertà evangelica in cui s'innesta la solidarietà cristiana è un'esigenza dettata dall'amore che permette di creare nuovi linguaggi e approcci per annunziare Dio in un mondo che cambia.

La forza sanante di Dio interpella la ragionevolezza umana alla quale il vangelo offre di contemplare nel volto di Cristo il segno tangibile della vicinanza e della compassione del Dio che muore per amore, per salvarci dal male e dalla sofferenza. La nostra sofferenza è redenta, patirla in *comunione con Cristo* è la *forma più paradossale* e anche *più autentica dell'amore* che rende l'uomo *nuovo* e forse anche *maturo e riuscito*.

P. José Michel Favi, m.i.

Hans Jonas: il diritto di non sapere

Introduzione

Una certa mentalità riduzionista relega la nostra identità ai soli geni e pretende che la conoscenza delle loro interazioni ci permetta di conoscere precisamente il futuro e dominarlo. Nelle derive ingenuie, o nevrotiche, la medicina predittiva dovrebbe servire a prevenire ogni malattia, a curarci ancor prima di ammalarci, a spendere il nostro tempo che, comunque è e sarà limitato, mettendo in atto strategie di prevenzione cioè a curarci per la paura di ammalarci. L'illusione è che la medicina molecolare e la farmacogenetica ci possano garantire una salute che ha il sapore della salvezza, dando solo risposte tecniche alla malattia senza invece proporre una riflessione sui limiti della condizione umana. Ma c'è uno squilibrio tra ciò che possiamo sapere sul futuro e ciò che possiamo fare per il futuro e questo disorienta e può portare alla depressione. Quindi, in un'epoca che imposta la relazione di cura sul diritto all'autonomia come autodeterminazione, c'è chi chiama in causa il "diritto di non sapere" (H. Jonas, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1997, pp. 144-149), prospettato da Jonas, per evitare di essere condizionati, prospettando una libertà basata sull'ignoranza, un principio responsabilità basato sulla paura.

H. Jonas: il diritto all'ignoranza

Jonas parla del diritto di non sapere, del diritto all'ignoranza trattando la questione della clonazione umana: il clonato dovrebbe rimanere nell'ignoranza della sua realtà. Le sue annotazioni possono essere però applicate, come di fatto è avvenuto, a tutta la questione della medicina predittiva e dei test genetici. Jonas è consapevole della novità del suo discorso: "Appellarsi a un diritto all'ignoranza come a un bene è, a quanto mi sembra, un fatto nuovo nella teoria etica, la quale ha da sempre lamentato la scarsità di sapere come un difetto della condizione umana e come un ostacolo sul sentimento della virtù; in ogni caso come qualcosa che dobbiamo vincere con tutte le nostre forze., come peccato dai teologi, in quest'ultimo caso con motivazioni che hanno anche valore filosofico [...] questo passo noi dobbiamo compierlo ora di fronte a una situazione del tutto nuova e ancora ipotetica che rappresenta, di fatto, la prima occasione di attivare un diritto rimasto finora latente, sopito, perché non applicabile" (*Ibidem*, p. 145).

La conoscenza paralizzerebbe l'individuo clonato o quello a rischio di malattia grave (dopo un test genetico) nella spontaneità del suo *divenire* "se stesso": "E questa presunta conoscenza soffoca nel soggetto, per così dire già cartografato l'immediatezza del tentativo a tastonare e del progressivo scoprire "se stessi", con cui invece una vita impegnata sorprende se stessa nel bene e nel male. Tutto ciò è una questione più di sapere presunto che reale, più di opinione che di verità. Si noti che non ha nessuna importanza se il genotipo tramite la sua forza costituisca davvero il destino della persona: lo *diventa* mediante le idee [...]. L'azzardo della vita è così defraudato della sua attraente e anche angosciante *apertura*. Si è permesso al passato di precorrere il futuro tramite una conoscenza non autentica e lo si è fatto nella sfera più intima: nella sfera della domanda 'chi sono?' [...] È indifferente se il presunto sapere sia vero o falso (e ci sono buoni motivi per supporre che in sé e per sé sia sostanzialmente falso); esso è dannoso al fine di conseguire la propria identità. [...] In poche parole, il prodotto della clonazione [n.d.r. ma anche chi si è sottoposto a test genetico, potremmo aggiungere] è defraudato in anticipo della *libertà*, che può prosperare solo sotto la protezione del non sapere" (*Ibidem*, p. 147). In quest'ottica, la libertà – per Jonas – si basa sull'ignoranza, come del resto la responsabilità si basa sulla paura. È un discorso che presenta una libertà povera della ricchezza e del sostegno dei nostri legami, ma è interessante perché in qualche modo *smittizza la conoscenza predittiva*. La conoscenza su cui può basarsi la nostra vita morale non è la conoscenza offerta dalla genetica, ma è una conoscenza costruita sul vissuto, sull'esperienza: "Il principale contributo del nostro esempio alla teoria etica lo vedo tuttavia nell'aver evidenziato un *diritto all'ignoranza*, lesa anche quando nessun insuccesso fisico è motivo di reclami di tipo più estrinseco, e cioè nei casi perfettamente riusciti dal punto di vista tecnico. Che la conoscenza possa essere troppo limitata, e che nella maggioranza dei casi lo sia, è da sempre risaputo. Che essa possa essere eccessiva ci appare all'improvviso in una luce accecante. Evidentemente quelli in questione sono due generi di conoscere e ignorare molto diversi. Parlando della responsabilità del potere tecnologico ci battiamo per la modestia di una ignoranza, da ammettere, riguardo alle conoscenze del nostro agire. Nel primo caso possiamo sapere troppo *poco* per fare qualcosa che solo un sapere definitivo potrebbe

giustificare; nell'altro i prodotti del nostro agire potrebbero sapere *troppo* per poter fare qualcosa con la spontaneità istintiva dell'agire autentico. Il precetto morale che compare sulla vasta scena del potere moderno, afferma allora: non si può mai negare a un'esistenza il diritto a quell'ignoranza che è la condizione della libertà; oppure: *rispetta il diritto di ogni vita umana a trovare la propria strada e a essere una sorpresa per se stessa*. Rispondere poi alla questione di come sia possibile conciliare la salvaguardia di una ignoranza su se stessi con l'antico precetto del "conosci se stesso" non è affatto difficile. Basta capire che la *scoperta* di sé, che quel precetto ci impone, è essa stessa una strada per divenire proprio quel sé, il quale forma se stesso a partire da quanto gli è dato e non conosce, e nel medesimo tempo *conosce* se stesso, cosa che avviene nelle prove della vita e sarebbe impedito dal sapere predittivo, contro cui qui combattiamo" (*Ibidem*, pp. 148-149).

I test genetici

Anche se il termine test genetico ha significati diversi, in genere, nella pratica clinica definisce l'analisi di un gene, del suo prodotto o della sua funzione o l'analisi di un altro DNA o dei cromosomi, finalizzata ad individuare o ad escludere un'alterazione verosimilmente associata con una malattia genetica.

Questa definizione include gli screening prenatali, neonatali e dei portatori, così pure i test sulle famiglie a rischio. I risultati di queste indagini si possono applicare alla diagnosi ed alla prognosi di malattie ereditarie, alla predizione del rischio-malattia, all'identificazione dei portatori sani, alle correlazioni fenotipo-genotipo. Le caratteristiche genetiche determinano il genotipo e possono esprimersi in maniera molto diversa negli individui cioè nel fenotipo. Ma, occorre rilevare, gli aspetti con cui appare connessa l'idea di libertà (inclinazioni, preferenze, memoria, intelligenza, razionalità) non appaiono affatto riducibili ai soli geni, ma derivano dall'interazione con l'ambiente e con gli stimoli educativi, in cui appare ineliminabile un alto grado di indeterminatezza, se non proprio di libera scelta. La pratica dei tests genetici fa emergere temi quali la tutela della privacy e il rischio di discriminazioni genetiche nel campo assicurativo e lavorativo.

La consulenza genetica

La consulenza genetica è il momento di processi decisionali complessi, riguardanti molteplici aspetti legati alla malattia genetica tra i quali particolare rilievo assumono sia le

scelte riproduttive in situazione di rischio, sia la scelta di far conoscere o meno la propria costituzione genetica e quindi il proprio rischio di malattia.

È un processo finalizzato ad aiutare gli individui affetti da - o a rischio di - una malattia ereditaria, a metterli in grado di comprendere la natura della malattia, la sua trasmissione nella famiglia, e le opzioni possibili nella pianificazione familiare e nella gestione della malattia. Tale consulenza genetica richiede competenze tecnico-scientifiche, etiche, psicologiche e spirituali rivolte a permettere scelte libere e responsabili del o dei potenziali fruitori.

Medicina predittiva, privacy genetica e diritto di non sapere

La medicina molecolare introduce all'interno del rapporto medico-paziente un nuovo tipo di approccio alla fase prognostica. I test genetici infatti non identificano sempre la presenza di una determinata malattia, seppur in una fase iniziale del suo sviluppo, ma piuttosto la presenza di una mutazione in un gene in grado di determinare l'insorgenza della malattia. Tale condizione potrà essere variamente definita con i termini di "predisposizione", di "susceptibilità", di rischio "potenziale", ovvero "probabile". Ma le indicazioni prognostiche che si possono trarre da tali indagini sono del tutto diverse rispetto a quelle offerte da altri esami diagnostici, dato che esse individuano un "rischio", più che una malattia nella sua fase iniziale e, infatti, si parla di *unpatient*.

Secondo Rodotà (*La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano 2006, pp. 70-71) la tutela della privacy incorpora il diritto di non sapere, secondo lo schema contenuto nell'articolo 10.2 della Convenzione Europea sulla biomedicina: "Ognuno ha il diritto di conoscere tutte le informazioni raccolte sulla propria salute. Tuttavia dev'essere rispettata la volontà della persona di non essere informata". Non si tratta soltanto di poter coprire anche le scelte di vita con quel "velo d'ignoranza" di cui ha parlato John Rawls a proposito delle scelte pubbliche. Si pone una fondamentale questione di identità, che incide profondamente sullo stesso modo in cui ciascuno di noi viene a esistere, soprattutto se ciò dovesse avvenire attraverso la clonazione genetica. Hans Jonas ha insistito sul "diritto trascendente di ciascun individuo a un genotipo soltanto suo, non condiviso con altri, irripetibile", traendone la conseguenza che un individuo clonato "è lesa *a priori* proprio in questo diritto". Siamo sul terreno dell'unicità, indissolubilmente legata a "un evidenzissimo *diritto di non sapere*, insito nell'esistenza, negato a chi fosse costretto a sapersi copia di un altro" (H. Jonas, *Tecnica, medicina ed etica*, op. cit., pp. 144-145.).

Ma spinto all'estremo il diritto di non sapere può tradursi in una separazione dall'altro che non produce soltanto isolamento, ma anche eventuali forme di irresponsabilità. Il caso delle informazioni genetiche può essere eloquente. Poiché sono condivise tra gli appartenenti allo stesso gruppo biologico, vi sono casi in cui una persona ha bisogno, per una analisi genetica, anche di informazioni riguardanti i genitori o i fratelli. Può darsi che questa informazione venga negata proprio in base al diritto di non sapere, della volontà di non conoscere i risultati dell'analisi. Le informazioni genetiche infatti danno indicazioni non solo sull'interessato, ma anche sui suoi consanguinei per quanto riguarda il rischio di futuri sviluppi o di trasmissioni di malattie genetiche.

Le vite si intrecciano, la nostra vita è anche quella degli altri. Posso troncargli unilateralmente questi legami? O la regola della solidarietà, del riconoscimento reciproco? Possiamo negarci la connessione con il mondo?

Per concludere: né determinismo né casualismo

Tutte le risorse impiegate nella cosiddetta "medicina predittiva" sono risorse sottratte alle pratiche di cura dei malati reali. I test diagnostici possono costituire un aiuto alla prassi medica, ma non è necessario, per potenziare queste linee di ricerca, inventare una prassi predittiva che rischia di diventare un mezzo di discriminazione sociale.

Per sapere che prima o poi ci si ammalerà e che, prima o poi si morirà, non c'è bisogno di un test genetico predittivo, basta essere consapevoli della nostra condizione umana, di persone finite. Parlare di consapevolezza della finitezza però non significa sostenere l'irresponsabile abbandono al caso e all'ignoranza, ma privilegiare il senso fiducioso del reale con i suoi legami.

L'impegno contro la sofferenza non può essere costruito né sui binari del determinismo biologico, né su quelli dell'ignoranza e del caso, ma su quello della proposta di senso che passa sempre attraverso l'impegno solidale. Tra il determinismo e il caso c'è la consapevolezza della condizione umana contingente (esistiamo ma potremmo anche non esistere), sensata, innervata da strutture vitali orientanti e conoscibili.

L'orizzonte umano non è meccanicistico, ma finalistico. Anche se percepiamo la nostra esistenza senza una "ragion sufficiente" possiamo essere in grado di attivare la solidarietà di fronte alla sofferenza, ma, per rispondere alle provocazioni radicali delle esperienze limite, è necessario percepire il legame profondo della famiglia umana, che non può essere originato dal caso.

Palma Sgreccia

Novità libraria

Chendi, Augusto, *La morte del Figlio. Il mistero del Crocifisso e il suo significato per la fondazione della morale nella riflessione teologica di Hans Urs von Balthasar*, (Mistero e pensiero, 3), Edizioni Camilliane, Torino 2009, pp. XXV-781.



È possibile rintracciare il rapporto che, secondo il dettato del Concilio Vaticano II, la cristologia può e deve istituire con la riflessione teologico-morale? A questo interrogativo il libro ritiene possibile offrire una risposta affermativa sulla base della produzione teologica di Hans Urs von Balthasar (Basel 1905-Luzern 1988). In particolare, a partire dall'opera *Mysterium Paschale* (1969) l'Autore individua nell'"obbedienza" della *kenosis* una categoria ontologica specifica della riflessione del teologo di Basilea, e che rende ragione della singolarità e dell'unicità della persona di Gesù di Nazareth. Questi, infatti, nel *Mistero Pasquale* e nel suo radicamento trinitario si rivela come "il" Figlio che partecipa ad ogni uomo la conformazione obbedienziale-filiale, alla quale da sempre *l'humanum* creaturale è predisposto.

Nella progressione cronologica del *Triduum mortis et gloriae* si assiste così al passaggio dal semplice vedere al contemplare, e cioè allo scrutare stupito, oltre l'opacità della carne e della "morte del Figlio", l'attuarsi del mistero che costituisce il fondamento dell'essere e dell'agire da figli di Dio. (dalla *Quarta di copertina*)

“Aspetti e problemi della storia dell’Ordine di San Camillo”

Convegno di Studi. Roma 27-28 gennaio 2009

Organizzato dalla Curia Generalizia Camilliana e dalla Libera Università Maria Ss. Assunta, con la fattiva collaborazione del Centro di documentazione Archivio Generale dei Ministri degli Infermi (AGMI), nei giorni 27-28 gennaio u.s. si è tenuto il Convegno di Studi “Aspetti e problemi della storia dell’Ordine di San Camillo”. Il Convegno ha preso in considerazione alcuni elementi storici distinguendo tre periodi specifici: l’età moderna (esaminando il Cinquecento e Seicento), il periodo della ‘rivoluzione’ (crisi e rinascita) nell’Ottocento ed infine l’età contemporanea con alcuni flash sull’attività durante le varie guerre, come pure le strategie d’inserimento nelle nuove realtà dell’Europa post-bellica. La prima parte del Convegno si è svolta presso l’Università LUMSA nel pomeriggio del 27 gennaio: P. Renato Salvatore, superiore generale dell’Ordine camilliano, ha rivolto il Suo saluto agli Organizzatori, Relatori e Convegnisti mettendo in luce la necessità di dare un valore scientifico e moderno agli studi che riguardano la prassi dei Camilliani nel loro sviluppo storico accanto ai malati e nel mondo della salute.

Le relazioni sono iniziate con MASSIMO CARLO GIANNINI (*Università degli studi, Teramo*) che ha messo a punto l’influsso della Gerarchia cattolica nei confronti dell’Ordine specialmente in determinate situazioni di conflitto avvenute tra lo stesso Fondatore San Camillo ed i suoi primi compagni.

GIOVANNI PIZZORUSSO (*Università degli studi, Chieti*) analizzando alcuni percorsi di formazione degli ordini assistenziali, ha posto in essere alcune note critiche per un confronto tra Camilliani e Fatebenefratelli (secc. XVI e XVII), evidenziando come in realtà ogni Istituto ha perseguito i propri scopi, senza elementi di unione fra i due Ordini religiosi.

Una finestra particolare è stata aperta da MARINA CINO PAGLIARELLO (LUMSA, Roma) che ha trattato il tema dei benefattori, accentuando l’importanza di alcune nobildonne siciliane che durante il Seicento hanno profuso i loro beni materiali ottenendone, in cambio, assistenza spirituale insieme a privilegi che talvolta hanno creato evidenti difficoltà. La relatrice, riportando il

testamento di alcune donne, ha messo in evidenza anche il grande cuore che esse avevano per i religiosi spesso indicati come “i miei camilliani”.

La serata si è conclusa con ulteriori riflessioni proposte sia da MARIO ROSA (*Scuola Normale Superiore, Pisa*) che ha presieduto questa prima parte del Convegno, sia da FLAVIO RURALE (*Università degli Studi, Udine*).

Per la seconda giornata il Convegno si è spostato nella Casa Generalizia della Maddalena; ha introdotto i lavori ANNIBALE ZAMBARBIERI (*Università degli Studi, Pavia*) accennando al tema della mattina: “L’esperienza camilliana attraverso le ‘rivoluzioni’ dell’Ottocento”. ANDREA CIAMPANI (LUMSA, Roma) trattando “*Le dinamiche di costituzione di una nuova Provincia*” ha passato in rassegna l’iniziativa camilliana nel Regno Lombardo-Veneto, sottolineando il cammino, non certo semplice, sia di P. Camillo Cesare Bresciani, come pure di P. Luigi Artini per costituire una nuova realtà nell’Ordine in un periodo storico certamente non facile e subito provato da imprevisti.

Non meno interessante il problema trattato da CARLO M. FIORENTINO (*Archivio Centrale dello Stato*): ‘I Camilliani della Provincia Romana tra aspirazioni personali e crisi di identità: il caso di Luigi De Sanctis’. Si tratta certamente di un episodio che ha avuto in sé molti risvolti, non sempre positivi, data la personalità del De Sanctis che dopo aver lasciato l’Ordine, ha dato un notevole contributo alla storia della Chiesa Valdese in Italia. L’ultimo contributo della mattinata è stato quello di JEAN-MARC TICCHI (*Ecole des Hautes études en sciences sociales, Paris*), che ha preso in considerazione la vita dei Fratelli nelle fondazioni europee soffermandosi sull’esperienza della Provincia Francese

Al termine, le discussioni sono state condotte da GIANPAOLO ROMANATO (*Università degli Studi, Padova*) che ha poi diretto l’ultima parte del Convegno (“La presenza dei camilliani nell’età contemporanea”).

La prima relazione è stata di SABINA ANDREONI (LUMSA, Roma); l’argomento “Camilliani in guerra” è stato sviluppato approfondendo il ruolo dei cappellani militari durante il conflitto italo-libico e la Prima Guerra Mondiale. L’argomento ha dato anche l’opportunità di svelare il

‘cuore’ e gli stati di conflittualità interiori di quei religiosi che si trovavano a dover combattere contro persone ‘per le quali avevano promesso a Dio di donare la propria vita’.

GERHARD KUCK (*Istituto Storico Germanico, Roma*) parlando degli insediamenti camilliani con la loro storica strategia d’inserimento, ha prodotto una nutrita documentazione riguardante “I Camilliani a Berlino negli anni Venti del Novecento”, quando questi religiosi iniziarono ad interessarsi del problema alcolismo, quanto mai presente in Germania. Ma tale cura suscitava in alcuni religiosi una domanda fondamentale: essa era da ritenersi ‘opera camilliana’ da portare avanti con coraggio, o era una iniziativa estemporanea che non rientrava nelle finalità dell’Ordine? La situazione concreta reclamava soluzioni nuove dal momento che la Germania... non era l’Italia!

Infine RAOUL ANTONELLI (*Biblioteca del Quirinale, Roma*), attraversando i conflitti ideologici del Novecento, ha tracciato sinteticamente alcuni ‘Profili camilliani durante il franchismo’ e la domanda finale (martiri o sovversivi?) ha lasciato ampio margine alla discussione per un periodo che suscita ancora oggi domande e perplessità.

La discussione finale condotta dal sottoscritto, anche in rappresentanza del Camillianum, ha riportato la riflessione al cuore della storia dell’Ordine, fatta di dedizione ai malati: anzi su questo tema, è stato più volte ribadito che, in situazioni di emergenza (peste o malattie contagiose), non è mai venuto meno lo spirito di servizio fatto nel nome di Cristo e secondo il carisma di San Camillo. Tra i presenti, numerosi hanno mostrato gradimento per gli interventi, dichiarando di aver gradito anche questa apertura dell’Ordine a far conoscere il proprio contributo specifico nella storia della Chiesa e della Sanità.

Il Convegno si è concluso con l’augurio di una continuità metodologica e scientifica su altri temi specifici di storia camilliana, mentre un particolare ringraziamento ed apprezzamento è stato espresso per Fr. Luca, la Curia Generalizia ed per tutti coloro che hanno collaborato alla felice riuscita dell’evento.

P. Eugenio Saponi, m.i.