

ETUDES THANATOLOGIQUES
STUDI TANATOLOGICI
THANATOLOGICAL STUDIES

10



Strumenti | Nuova serie

STUDI TANATOLOGICI – THANATOLOGICAL
STUDIES – ETUDES THANATOLOGIQUES

Anno – Year – Année 10

Numero – Number – Numéro 10, 2019-2020

Tutti i diritti riservati

© 2019-2020, Fondazione Ariodante Fabretti ONLUS

Corso F. Turati, 11/C – 10128 Torino (Italia)

www.fondazionefabretti.it

ISBN: 978-88-940068-5-8

È vietata la riproduzione non autorizzata,
anche parziale o a uso interno e didattico
con qualsiasi mezzo effettuata

Coordinamento editoriale: Luca Prestia

Elaborazione: Massimo Deidda

STUDI TANATOLOGICI
THANATOLOGICAL STUDIES
ETUDES THANATOLOGIQUES

Direttore editoriale / Editor / Directeur

Ana Cristina Vargas

Comitato scientifico / Advisory Board / Comité scientifique

Roberto Beneduce, Oscar Bertetto, Oddone Camerana,
Enrico Cazzaniga, David Clark, Fulvio Conti, Giorgio Cosmacini,
Douglas J. Davies, Giorgio Di Mola, Gian Giuseppe Filippi,
Marco Marzano, Tobie Nathan, Claudia Pancino,
Alessandro Pastore, Ernestina Pellegrini, Adriano Prospero,
Francesco Remotti, Ines Testoni, Grazia Tomasi, Georges Vigarello,
Michel Vovelle, Tony Walter

Comitato di redazione / Editorial Board / Comité de rédaction

Carlo Capello, Adriano Favole, Javier González Díez,
Alessandro Gusman, Francesca Sbardella

Segretario di redazione / Editorial Assistant / Secrétaire de rédaction

Luca Prestia

INDICE / CONTENTS / TABLE

- 11 EDITORIALE / EDITORIAL / ÉDITORIAL
di *Ana Cristina Vargas*
- TANATOGRAFIE / THANATOGRAPHIES / THANATOGRAPHIES
- 19 Nel vuoto. Riti della memoria
e culti alle anime del Purgatorio a Napoli
di *Stefano De Matteis*
- STUDI E RICERCHE
STUDIES AND RESEARCH / ESSAIS ET RECHERCHES
- 37 La cremazione in Kanaky-Nuova Caledonia:
indizi di creatività culturale
di *Lara Giordana*
- 64 A chi spetta l'ultima parola?
Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento
di *Valeria Cappellato*
- 91 Chi decide per chi?
Il caso di Aruna Shanbaugh e l'eutanasia nell'India di oggi
di *Tommaso Bobbio*
- 112 Le scelte alla fine della vita tra libertà individuali
e ruolo del medico: la disciplina giuridica in Italia e in Francia
di *Elisabetta Pulice*
- 141 Il fine vita e la professione infermieristica, considerazioni sulla
Legge 219/2017. Scegliere per sé: il ruolo dell'infermiere
di *Sabrina Ambrosi*

RIFLESSIONI / REFLECTIONS / RÉFLEXIONS

- 157 L'immortalità meccanica dell'individualismo estremo. Considerazioni antropologiche a partire da *Essere una macchina* di Mark O'Connell
di *Carlo Capello*
- 166 Uno sguardo all'orizzonte.
Integrazione al Regolamento di polizia mortuaria ospedaliero
di *Mario Caserta e Lia Di Marco*

GLOSSARIO TANATOLOGICO / THANATOLOGICAL GLOSSARY
GLOSSAIRE THANATOLOGIQUE

- 171 Gazzetta Ufficiale
Legge 22 dicembre 2017, n. 219

Editoriale

di *Ana Cristina Vargas*

Il decimo numero della rivista «Studi tanatologici» unisce riflessioni e articoli che si soffermano sui temi di approfondimento in ambito antropologico e sulle ricerche portate avanti dalla Fondazione Fabretti, e articoli che entrano nel merito dell'acceso dibattito pubblico intorno alle scelte di fine vita e all'autodeterminazione del malato.

Come è ormai consuetudine, il numero si apre con le *Tanatografie*. Grazie alla profonda conoscenza etnografica del fenomeno e a una scrittura ricca di immagini – quasi cinematografica – Stefano De Matteis ci proietta nelle pratiche e nei significati del culto partenopeo delle anime del Purgatorio. Questo culto, spiega l'autore, rappresenta un sistema di comunicazione culturale che permette di trasformare in esperienza concreta storie – anche molto lontane – di sofferenza e di preservare (e ricostruire) la memoria attraverso l'azione rituale.

Nella sezione *Studi e ricerche* Lara Giordana affronta il tema della cremazione in Kanaky-Nuova Caledonia. Questa pratica, cui ricorre soprattutto la popolazione europea, è una scelta molto rara tra la comunità oceaniana e ancor meno frequente tra i Kanak, il popolo indigeno dell'arcipelago. Perché, allora, occuparsene? Per Giordana l'interesse rispetto a questo tipo di trattamento del cadavere è legato sia a questioni storico-archeologiche, sia al ruolo di questa pratica nel processo di 'mescolamento' di forme tradizionali di cura dei defunti e di nuove modalità rituali. In quest'ottica, riprendendo parole usate nel dibattito locale, Giordana ritiene la cremazione una pratica «buona da pensare», a patto che essa sia tradotta e riformulata alla luce dei concetti della cultura del luogo.

I contributi di De Matteis e di Giordana, entrambi scritti da una prospettiva antropologica, hanno come filo conduttore l'interesse per

la ritualità sia come ambito di simbolizzazione della morte, sia come elemento nodale nella costruzione della memoria condivisa.

La sezione *Studi e ricerche* prosegue con una parte monografica a cura di Valeria Cappellato, che ha l'obiettivo di offrire un contributo interdisciplinare al dibattito sulle scelte di fine vita, soffermandosi in particolare sull'articolazione di un quadro normativo in evoluzione. In questo percorso è possibile individuare due grandi snodi normativi. Il primo è l'approvazione della Legge 219 del 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. Il secondo, e più recente, è la sentenza della Corte costituzionale sul caso Cappato dello scorso 25 settembre (di cui ancora abbiamo una conoscenza parziale attraverso il comunicato stampa) che, in attesa di un intervento del legislatore, ha ritenuto non punibile ai sensi dell'articolo 580 del Codice Penale «chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli».¹

Sebbene il tema del suicidio assistito non sia affrontato nel presente numero, vale la pena sottolineare che sullo sfondo di queste scelte normative è possibile cogliere un vero e proprio cambiamento di paradigma nell'approccio al fine vita in ambito medico, che si inserisce in un processo più ampio di ripensamento del concetto di autodeterminazione del malato. Il movimento delle cure palliative, il lavoro delle associazioni e dei professionisti impegnati in campo tanatologico e, più in generale, un movimento di opinione a livello internazionale iniziato nelle ultime decadi del Novecento, ha contribuito allo sviluppo graduale di un nuovo modo di intendere la relazione terapeutica nelle fasi terminali, ponendo al centro il diritto all'informazione del malato e la possibilità di decidere autonomamente come concludere il proprio percorso di vita.

Da un modello prevalentemente incentrato sul 'non dire', fondato su un approccio paternalistico alla medicina, l'atteggiamento dei medici è progressivamente cambiato, ed è stato riconosciuto il bisogno di infor-

¹ http://www.cortecostituzionale.it/documenti/comunicatistampa/CC_CS_20190925200514.pdf

mazione del paziente e il suo diritto «a essere considerato come persona sino alla morte».² Di fronte al paziente affetto da malattie cronicodegenerative in fase avanzata, o al paziente con una prognosi infausta, il concetto di palliazione ha ridefinito il ruolo dei medici non più in funzione del portare alla guarigione (*to cure*), ma dell'accompagnamento, del prendersi cura (*to care*) e dell'attenzione per la qualità della vita.

Nonostante questi passi avanti, i problemi non possono considerarsi risolti. A differenza di quanto sovente avveniva in passato, oggi si tende a comunicare la diagnosi al paziente nell'ottica di promuovere un'adesione consapevole e attiva a percorsi di cura spesso lunghi e impegnativi; tuttavia è ancora frequente che una prognosi infausta non sia comunicata tempestivamente e che il passaggio in cure palliative avvenga tardi o non si verifichi affatto (Marzano, 2004). Le ricerche di Alessandro Gusman (2015), condotte con metodologie narrative in un *hospice* torinese, rilevano una frattura comunicativa tra il paziente, i *caregiver* e gli operatori sanitari, che si manifesta con particolare forza al momento del passaggio da una fase di terapia attiva (in ospedale) a una fase palliativa. «Durante la ricerca», osserva Gusman, «è capitato abbastanza di frequente che i pazienti arrivassero in *hospice* senza essere consapevoli di dove si trovassero, quindi della loro condizione terminale» (ivi, p. 167). Questa osservazione è in linea con quanto descritto nello studio condotto a Bassano del Grappa da Serpentine e Pasquin (2012). Nella loro ricerca, basata su un campione di 105 malati terminali oncologici, solo il 6,7% riteneva di essere stato coinvolto in modo attivo e soddisfacente nella comunicazione; il 27,6% riteneva la comunicazione parziale e selettiva; il 25,7% si è sentito escluso dal flusso delle informazioni e, nel 26,6% dei casi, si è mentito ai pazienti nell'iter diagnostico-terapeutico.

Per i medici non è sempre facile rinunciare ad agire «contro la morte» (Campione, 2003) e accettare la sospensione delle terapie attive e il passaggio a una fase palliativa. Anche tra le famiglie e i *caregiver* si rileva una «tendenza a ritenere che la consapevolezza della gravità delle condizioni di salute costituisca per il paziente una fonte di sofferenza rispetto alla quale era necessario “proteggerlo”» (Andruccioli e Raffaelli, 2005, p. 41). Questa posizione è alla base di numerose forme di «di-

² *Carta dei diritti del morente*, Comitato Etico presso la Fondazione Floriani - C.E.F.F. Milano, 15 maggio 1997.

storsione comunicativa» (Bovero e Torta, 2010) a volte attribuite (forse attribuibili) al malato stesso, che testimoniano la fatica che la nostra società prova ad accettare la finitudine come componente inevitabile e naturale dell'esistenza umana.

In questa cornice, la Legge 219/17, che rappresenta un passo importante verso la tutela della libertà di scelta della persona rispetto al proprio corpo e alla propria salute, si inserisce in un panorama sociale complesso, denso di questioni irrisolte, in cui si è resa necessaria una mediazione (non sempre possibile) tra componenti sociali eterogenee e tra posizioni etiche divergenti.

Valeria Cappellato, curatrice della sezione monografica, mette a fuoco gli elementi che hanno caratterizzato il dibattito pubblico e politico sulle dichiarazioni anticipate in merito ai trattamenti sanitari a partire dal 2013, evidenziando la pluralità degli attori coinvolti e le tensioni generate da visioni confliggenti del corpo, della vita e della morte.

Tommaso Bobbio propone un articolo sull'eutanasia nell'India contemporanea a partire dal caso di Aruna Shanbaugh. L'autore fornisce delle coordinate storiche, religiose e culturali indispensabili per comprendere un universo valoriale profondamente diverso rispetto a quello occidentale, che tuttavia si sta interrogando sulle stesse questioni esistenziali: che cosa vuol dire «buona morte»? Chi ha il compito di decidere come gestire le fasi finali della vita? Qual è il ruolo dei medici e dello Stato di fronte a queste scelte?

Elisabetta Pulice, a partire dalla prospettiva del biodiritto, affronta la questione del pluralismo valoriale in una chiave comparatistica che pone a confronto la normativa francese e quella italiana. Al centro della sua riflessione c'è la reciproca influenza tra la dimensione dei diritti (dei medici e dei pazienti), la sfera tecnico-professionale e quella deontologica nell'affrontare quesiti etici, umani e giuridici che chiamano in causa sia l'autonomia, sia la responsabilità.

Conclude la parte monografica Sabrina Ambrosi, che propone delle considerazioni sulla Legge 219/2017 dal punto di vista della deontologia della professione infermieristica. Per Ambrosi, il codice deontologico degli infermieri non solo è coerente con i nuovi profili normativi, ma è per certi versi «più avanti», nella misura in cui valorizza la partecipazione di un paziente che non si limita ad accettare o rifiutare, ma prende parte attiva nella costruzione dell'iter di cura.

Conclude il numero la sezione *Riflessioni*. Carlo Capello ci propone una rilettura antropologica del volume *Essere una macchina* di Mark O'Connell, un lavoro che racconta dall'interno il mondo del movimento transumanista americano, con i suoi sogni e le sue contraddizioni. Seguendo O'Connell, Capello analizza una corrente all'interno di questo movimento, che si pone l'obiettivo di sconfiggere l'invecchiamento e la morte grazie all'uso dell'intelligenza artificiale. Il desiderio irrisolto di immortalità, il ruolo dell'individualismo e la relazione uomo-macchina in cui la tecnologia ha modificato in profondità l'umano sono alcuni dei temi discussi dall'autore.

Infine, seppur diverso per forma e contenuti rispetto agli altri articoli contenuti nel volume, abbiamo voluto includere la riflessione *Uno sguardo all'orizzonte. Integrazione al Regolamento di polizia mortuaria ospedaliero* proposta da Mario Caserta e Lia Di Marco, che descrive il processo di aggiornamento del Regolamento di polizia mortuaria all'interno dei presidi ospedalieri dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino. Il documento, pionieristico in Italia, raccoglie tutte le norme e le prescrizioni igienico-sanitarie per la gestione del defunto, nel rispetto delle prescrizioni delle principali religioni, ed è sinteticamente riportato dai coautori.

Nel *Glossario*, abbiamo scelto di riportare il testo integrale della Legge 219/17, che tocca alcuni temi nodali della relazione medico-paziente e, come abbiamo già avuto modo di sottolineare, rappresenta oggi il più importante punto di riferimento normativo sulle scelte di fine vita in ambito sanitario. Il punto di partenza è il consenso informato (art. 1), uno strumento già previsto nel Codice di deontologia medica (2014), che viene ritenuto elemento fondante dell'alleanza terapeutica. La legge stabilisce che nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. Il consenso, dunque, può essere revocato, anche quando tale revoca comporti l'interruzione di trattamenti salvavita o di sostegno vitale, tra cui la nutrizione e l'idratazione artificiale, la ventilazione meccanica e altri ancora. Poiché un'informazione adeguata non è possibile in assenza di una comunicazione di qualità, la legge compie un passaggio importante nel riconoscere che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, comma 8).

La legge si sofferma anche sulla terapia del dolore e sull'erogazione delle cure palliative (art. 2), garantite dalla Legge 38 del 2010 ai pazienti con prognosi infausta a breve termine, e sul dovere del medico di astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti e con il consenso del paziente, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore.

Un aspetto particolarmente interessante e innovativo della Legge 219/17 riguarda l'introduzione di due strumenti concreti nell'ottica della tutela dell'autonomia decisionale del malato: la possibilità di attuare una pianificazione condivisa delle cure tra medico e paziente (art. 5), rispetto all'evolvere delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, e le disposizioni anticipate di trattamento o DAT (art. 4), che consentono alla persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Di fronte a una transizione complessa, che non riguarda solo i medici e il legislatore, ma tutta la società, abbiamo ritenuto necessario aprire una riflessione teorica di ampio respiro e, nel contempo, proporre dei servizi concreti rivolti a tutta la cittadinanza. Con quest'obiettivo la Fondazione Fabretti, in collaborazione con la SOCREM di Torino, ha dato vita a uno sportello informativo gratuito, curato da figure multi-professionali e orientato a fornire informazioni accurate, a chiarire eventuali domande o dubbi e, soprattutto, ad ascoltare e accogliere le complessità umane (emotive, affettive, relazionali) di questo tipo di decisioni. Ci auguriamo che questo sportello possa contribuire alla diffusione, alla comprensione e all'uso consapevole degli strumenti che la legge oggi mette a disposizione del cittadino.

Riferimenti bibliografici

- ANDRUCCIOLI J., RAFFAELI W., *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, «Rivista italiana di Cure Palliative», 3 (2005), pp. 41-50
- BOVERO A., TORTA R., *Aspetti profondi della morte: riflessioni sull'esperienza del morire e sugli approcci d'intervento*, «Psicologi a confronto», 4 (2010), n. 1 (aprile), pp. 32-47
- CAMPIONE F., *Contro la morte. Psicologia ed etica dell'aiuto ai morenti*, Clueb, Bologna 2003
- GUSMAN A., (2015) *Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative*, «Salute e Società», 3 (2015), pp. 159-72
- MARZANO M., *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, il Mulino, Bologna 2004
- SERPENTINI S., PASQUIN E., *Comunicazione, consapevolezza, spiritualità del paziente in cure palliative*, in D. Capozza, I. Testoni, *Dinnanzi al morire: percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo*, Padova University Press, Padova 2012

TANATOGRAFIE
THANATOGRAPHIES
THANATOGRAPHIES

Nel vuoto. Riti della memoria e culti alle anime del Purgatorio a Napoli

di *Stefano De Matteis*

I colpi si ripetono con un ritmo che sembra costruito, tanto sono precisi. Li accompagna una voce, tra il lamento e la nenia. Li seguo, mi faccio guidare dal loro richiamo e mi avvicino. Sempre di più. Provengono dall'ultima stanza in fondo, la più piccola. Procedo in quella direzione. Il silenzio è assoluto tranne per i colpi e la voce. Sbircio da fuori. Si distingue chiaramente un gruppo di donne. Sono tutte in cerchio, quasi a racchiudere quella che è in centro davanti alla parete. Due più giovani, sulla trentina, e tre appena oltre i cinquanta. Almeno questa è l'impressione. Supero la soglia. E sono dietro di loro. Quella in centro sembra un po' più anziana. Almeno vista da dietro. Batte con il palmo della mano destra sul muro. Ripete i colpi con un'impressionante perfezione ritmica. E solo ora capisco le parole di quell'invocazione: «Aiutami», ripetuta ininterrottamente, senza soste.

La tensione è forte. Le donne sono costernate e partecipi. Si lanciano occhiate di sottocchi, scambiando segni di intesa. Si accorgono della mia presenza e si voltano a guardarmi. Una prima volta tutte assieme sorprese dal mio arrivo e poi un po' a turno, casualmente, per sottolineare la mia estraneità a quanto sta avvenendo. Ognuna mi vuole comunicare un messaggio diverso. Da «che ci fai qui» a «stai ancora qui», «perché non te ne vai...». Tanto che alla fine la sensazione di essere inopportuno vince sulla mia enorme curiosità e sulla necessità di aggiornare le mie ricerche. Desisto e pian piano mi allontanano. esco. Ma resto nelle vicinanze per rubare qualche frase, per cercare di cogliere qualche parola. Per capire qualcosa.

Stop. Altro luogo, altra scena.

Nel grande camerone completamente spoglio si vedono solo le sagome di alcune donne. Stanno in piedi, ferme in punti diversi. Chi vicino

a una parete, chi nei pressi di un angolo. Faccio un giro cercando di non fare rumore, nel silenzio generale. Molto lentamente mi dirigo verso quella nell'angolo. Mi fermo a distanza di sicurezza per non disturbarla. Muove la testa e le labbra come se parlasse sottovoce. Faccio un altro passo. Mi vede e stringe gli occhi come per salutarmi. Si sposta leggermente per farmi spazio.

Dopo un po' apre la borsa e ne trae un fazzoletto. Perfettamente stirato. Lo apre di qualche piega e lo appoggia in un punto preciso della parete. Lo tiene fermo lì, lo sposta leggermente, allarga di poco lo spazio del contatto. Il tutto per qualche minuto. Poi lo mette in tasca. Porta la mano allo stesso punto, lo tocca e guida le dita alle labbra per un bacio silenzioso. Mi saluta con un cenno della testa e si allontana.

Quelle che ho appena raccontato sono due azioni rituali, simili ma diverse. Che vanno inserite nella stessa cornice. Il riferimento è al culto delle anime del Purgatorio. O, meglio, a quello che ne resta, o alla sua evoluzione (o, se si vuole, involuzione) ultima.

Credo sia indispensabile, per inquadrare e spiegare le azioni cui ho fatto riferimento con due esempi tratti dal mio recente diario etnografico, offrire dei brevi cenni sulle linee principali del culto.

Per più tempo e in varie riprese mi sono occupato della declinazione napoletana dei culti relativi alle anime del Purgatorio che hanno uno spettro ampio ed esteso all'Europa e al Mediterraneo.¹

Il culto partenopeo vive di luoghi e di materia prima scelta e selezionata localmente. E questi alimentano e supportano un immaginario tanto individuale quanto collettivo. Ipogei di numerose chiese e il Camposanto delle Fontanelle ne sono stati per anni i luoghi privilegiati. Si tratta di spazi dove erano stati raccolti i resti anonimi rinvenuti in aree e zone della città, i cui teschi venivano utilizzati come la rappresentazione terrena e tangibile di anime che la *pietas* devozionale collocava in Purgatorio a causa della 'cattiva' morte che aveva tolto loro nome e identità.

¹ Ho trattato ampiamente della storia del culto alle anime del Purgatorio, a partire da una prima indagine intitolata *Antropologia storica e simbologia religiosa: il culto delle anime del Purgatorio a Napoli*, in S. De Matteis, M. Niola, *Antropologia delle anime in pena. Il resto della storia: un culto del Purgatorio*, fotografie di A. Biasiucci, Argo, Lecce 1993, pp. 19-84; poi in *Mezzogiorno di fede. Il rito tra esperienza, memoria e storia*, D'Auria, Napoli 2013. Per i riferimenti europei rimando alle bibliografie raccolte nei volumi citati.

Il rito consisteva nell'*adozione* dei teschi da parte dei fedeli. Con tutte le implicazioni familiari e sociali che il termine comporta.

Ma va subito detto che il cranio, il teschio anonimo, si fa calamita di una polifonia di significati che, visti in azione, rappresentano essi stessi gli elementi che diversificano e separano, trasferiscono o accomunano, calamitano campi di esperienza che dalla vita quotidiana conducono al rito e da questo si reinseriscono, rimandano e ritornano nelle consuetudini giornaliere.

Il teschio diventa il riferimento primo che connette il fedele, la sua esperienza personale con l'aldilà. E questo seguendo più l'interpretazione di Turner che quella di Lévi-Strauss:

Lévi-Strauss ha perfettamente ragione nel sottolineare che *la pensée sauvage* contiene proprietà, quali le omologie, le opposizioni, le correlazioni e le trasformazioni, che caratterizzano il pensiero più elaborato. Nel caso degli Ndembu, tuttavia, i simboli che essi impiegano indicano che queste proprietà *sono avvolte in un involucro modellato dalla loro esperienza di vita.*²

Anche nel nostro caso – forse dovremmo dire soprattutto nel nostro caso – e per le ragioni che analizzeremo,

i simboli e i loro rapporti [...] sono anche [...] un complesso di strumenti evocatori destinati a suscitare, incanalare e addomesticare emozioni violente, come l'odio, la paura, l'amore, il dolore [...] *ogni elemento simbolico è in rapporto a qualche elemento empirico dell'esperienza.*³

Insisto sul dato empirico perché il tutto si svolge in maniera concreta e materiale: il teschio è il primo elemento che viene sottoposto alla manualità rituale. Che implica lo scambio, la relazione tra quell'atto e

² V. Turner, *Il processo rituale. Struttura e anti-struttura*, Morcelliana, Brescia 1972, p. 66 [corsivo mio] [ed. orig. *The Ritual Process. Structure and Anti-structure*, Aldine, Chicago 1969]. Per l'inquadramento generale dei riferimenti teorici tra Lévi-Strauss e Turner rimando al mio *Echi lontani, incerte presenze. Victor Turner e le questioni dell'antropologia contemporanea*, Montefeltro, Urbino 1995, in particolare pp. 142 e ss.

³ V. Turner, *Il processo rituale* cit., p. 67 [corsivo mio].

quell'oggetto, e l'esperienza condivisa che si costruisce in quel luogo e la storia personale.

Ma stringiamo il *focus* sulle azioni rituali. Il rito aveva la sua centralità nel lavoro con i teschi. Il lunedì, il giorno dedicato alle anime del Purgatorio, numerosi gruppi di donne si recavano negli ipogei a portare sollievo ai loro protetti. La diffusione devozionale era capillare. La scelta di dedicarsi alle anime poteva essere 'spontanea', nel senso che spinte dalla personale volontà devozionale, dettata ovviamente dalle coordinate culturali locali, alcune donne facevano il voto di «curare» un'anima e quindi si recavano negli ipogei dove, con l'aiuto della o del custode, sceglievano un'anima dai cumuli dei teschi lì depositati; oppure era stata l'anima a sceglierle: le aveva *chiamate*, nel più tradizionale dei modi della comunicazione folclorica, venendo loro in sogno e formulando una richiesta d'aiuto.

In entrambi i casi l'obiettivo era quello di dare cure, attenzioni, ristoro alle pene del Purgatorio, a cominciare con la minuziosa pulizia del teschio, e con l'offrire poi lumini, preghiere e messe in suffragio.

Il rito in sé e la comunicazione con il mondo dell'aldilà seguiva una linea essenzialmente matrilineare: mamme con figlie, nonne o zie con le nipotine, svolgevano intensamente la loro pedagogia rituale: in quanto educavano, facevano prendere confidenza, 'spratichivano' le future devote alla prassi rituale; facevano acquistare confidenza alle più giovani ricorrendo all'esercizio imitativo o guidandole nelle varie azioni prestabilite.

Nel mondo popolare del sottoproletariato campano, questo culto 'femminile' delle anime del Purgatorio viaggiava in parallelo e si intrecciava per linea parentale con il culto virilocale del grande pellegrinaggio alla Madonna dell'Arco, di cui accenneremo più avanti.⁴

A partire da questi primi dati materiali e concreti, potremmo in-

⁴ Sulla devozione a Madonna dell'Arco e sul relativo pellegrinaggio, rimando al mio *La madonna degli esclusi. Un'indagine su una cultura locale a partire dagli aspetti rappresentativi e performativi di un'azione rituale*, D'Auria, Napoli 2011. Sull'intreccio tra i due rituali rimando alla conferenza tenuta al *Columbia Seminar in Modern Italian Studies*, Italian Academy for Advanced Studies in America – Columbia University nell'ottobre 2015: *From the Anonymous Skulls to the Collective Trance. Ritual Representation in the Neapolitan Underclass*, ora pubblicato in «Illuminazioni», 48 (aprile-giugno 2019), pp. 277-306.

trovare la prima riflessione generale sul rito, definendolo come una *ortoprassi* a disposizione del devoto (da *orto*, dal greco ὀρθός, che significa genericamente «retto, diritto», ma utilizzato qui nell'accezione di «giusto, esatto, corretto, conforme alla regola o alla norma»; e *prassi*, dal greco πράξις, «azione, modo di agire», derivato di πράσσω «fare»).

Il rito come *ortoprassi* serve a offrire gli strumenti giusti, le procedure adeguate, le pratiche già selezionate dalla tradizione e necessarie per compiere concretamente l'atto (devoto, sacro o religioso) che si vuole realizzare. Tutte le persone che in passato ho potuto vedere in azione *disponevano di questo sistema, sapevano come comportarsi ed erano pratiche del meccanismo*.

Ciò crea un sistema di comunicazione culturale e operativo attraverso le generazioni che, nell'atto stesso in cui si compie, permette di operare con la storia e con gli eventi, in modo da trasferire sul piano umano e alla portata di tutti storie lontane e a volte dolorose, di trasformare in esperienza concreta la storia e di costruire e ricostruire la memoria.

Ed è proprio questo che ci porta a sottolineare una questione che è ancora più importante: la funzione centrale del training rituale. Quella che abbiamo chiamato *ortoprassi*, che molte devote hanno ricevuto dalle mamme, dalle zie e dalle nonne come base elementare della pedagogia rituale, aveva una doppia funzione: *mantenendo viva la pratica si procedeva a salvaguardarne anche la memoria*. Infatti è la pratica del rito che permette alla memoria di persistere: non si può parlare di memoria rituale lì dove il rito manuale è cancellato o inesistente. La memoria rituale esiste perché c'è il rito, anche se a praticarlo è rimasto un solo rappresentante di quella particolare manualità.

Per un verso l'esperienza individuale si fa spazio e si afferma nella relazione con i simboli (i teschi come rappresentanza delle anime *del* Purgatorio), che permettono e facilitano la comunicazione con l'aldilà (e con le anime *in* Purgatorio). E qui, gesto e parola si confondono nella pratica rituale, nell'*ortoprassi* del meccanismo che, in sintesi, ha un unico obiettivo: stabilire una reciprocità di risarcimenti.

Per un altro verso il tutto si regge comunque sulla comunicazione, sull'affermazione e sull'efficacia della tradizione che conferma la propria funzione di collante perché si consolidi la memoria 'storica'. Diventa qui utile richiamare Carlo Severi per l'analogia con i temi che stiamo trattando: «La memoria rituale, dunque, interpreta l'esperienza

privata riferendola alla memoria del gruppo, e così conserva le tracce di ciò che il mito non registra».⁵

Anche nel nostro caso la preghiera, la pulizia e le ripetute procedure manuali realizzate con il teschio non spiegano il passato, ma restano «invece legati al presente, all'*hic et nunc* dell'azione rituale».⁶

A questo punto credo che, con le dovute differenze e approssimazioni, possiamo applicare – o forse sarebbe meglio dire adattare – anche al nostro rituale le conclusioni che Severi trae dalla tradizione sciamanica amerindiana in merito alla funzione dell'esperienza e della memoria nell'analisi del rito, in quanto si tratta di una ritualità che mira,

più che alla ripetizione di uno schema originario, all'elaborazione di una memoria. Una memoria che solo l'azione rituale [...] sembra capace di preservare. Memoria che chiameremo dunque *rituale*: non soltanto perché si affida più che al contenuto di una narrazione, alla forma imposta, alla sua enunciazione. Ma anche perché, nel preservare, attualizzato nella follia di oggi, il ricordo di un passato doloroso, rinnova anche ciclicamente l'illusione di una vittoria futura.⁷

E qui sono tanti gli adattamenti e i riferimenti che si possono fare al nostro caso: si sceglie per esempio un teschio in sostituzione di un parente, marito o fratello scomparso (numerosi i casi per i dispersi della Seconda guerra mondiale), o genericamente per quei casi di cattiva morte, o per 'sostituire' coloro di cui si sono perse le tracce per migrazioni o spostamenti forzati o con la volontà di riconoscere in quel resto umano scelto in un ipogeo un parente seppellito altrove... è così che si concretizza il riconoscimento e la familiarizzazione, che porta ad adattare epoche e storie anche lontane a esperienze personali, locali e collettive. Il tutto rende concreta la vittoria dell'adozione e la possibilità di una 'nuova' familiarizzazione sull'anonimato, sulle angosce, sulle disperazioni.

Come secondo dato, c'è un'altra cosa che va sottolineata. I sogni, oltre alla funzione di *chiamata*, servivano per istituire una comunicazione

⁵ C. Severi, *La memoria rituale. Follia e immagine del Bianco in una tradizione sciamanica amerindiana*, La Nuova Italia, Firenze 1993, p. 19.

⁶ Ivi, p. 37.

⁷ Ivi, pp. 42-43.

continua tra i vivi e i morti. Per esempio, tramite essi l'anima «anonyma» e sconosciuta poteva rendere nota la propria identità, poteva dare informazioni di altri morti o fornire identificazioni, indicazioni, consigli e suggerimenti. Tutte queste informazioni erano date individualmente, cioè fornite in sogno alla singola devota che aveva adottato quel particolare teschio. Solo che quando il lunedì la fedele si recava a trovare il 'suo' teschio nel sito prescelto, avviava una pratica di socializzazione di tutte le notizie che aveva ricevuto in sogno. In realtà questi luoghi cimiteriali si trasformavano in un'ampia e variegata *comunità narrativa* dove si diffondevano e si condividevano le 'ultime' notizie e, tramite queste, prendevano corpo quell'ampia quantità di storie, fatti e avvenimenti che avevano a che vedere con l'aldilà.

In questi due elementi possiamo individuare la sostanza del concetto di tradizione: si realizza la comunicazione di una *cosa*, che per compiersi deve avere a disposizione tanto *un luogo* quanto *un'occasione*. Se non ci sono queste condizioni, *la tradizione scompare insieme alle persone*. Il rito, cioè, si afferma nella possibilità *pratica e concreta* di operare il 'lavoro' e nella possibilità di *passare di mano in mano*, nel senso di comunicare quest'esperienza a qualcun altro seguendo così un tracciato prestabilito.

Il rito risulta quindi essere doppiamente intrecciato all'esperienza e alla biografia individuale, ma anche al lavoro artigianale e alla pratica manuale: per funzionare ci deve essere tanto *chi sa* quanto un luogo adatto, *dove si può*. E l'uno non può esistere senza l'altro.

Finché è stato possibile praticare il culto, e i luoghi erano agibili, chi aveva *esperienza personale* e *sapere acquisito* comunicava agli altri questa *memoria* e la *diffondeva*, la *condivideva* in modo che diventasse *una memoria condivisa*: si cominciava dai consanguinei più stretti e diretti, quasi sempre le figlie, ma la si offriva anche alla collettività dei fedeli. Infatti «come pratica sociale, la memoria è [...] una pratica comunicativa; in questo senso la narrazione della memoria è sempre collettiva».⁸

E proprio questo ci conduce all'ultima questione, non certo di minore importanza. In realtà, tutte le volte che mi sono trovato a lavorare su questi temi (affrontando questioni di identità locale, rappresentazio-

⁸J. Fabian, *Memory Against Culture. Arguments and Reminders*, Duke University Press, Durham and London 2007, p. 93.

ne culturale, scambi simbolici, sistemi rituali e pratiche rappresentative), in particolare in ambito di culture popolari, ho sempre cercato di dimostrare come tradizione e memoria siano qualcosa di assolutamente *indisciplinato*: nel senso che la tradizione si afferma principalmente per negazione e dove la nuova riconfigurazione ha la funzione di rigenerare il passato. Si tratta di svolte, di cambiamenti, di capovolgimenti, di fusioni: tutte occasioni che riscrivono la storia, fuoriescono dai suoi binari abituali, invertono il corso delle produzioni normalizzate.

Tutto questo segue, inoltre, una linea assolutamente *popolare*, cioè di un qualcosa che è *pubblico* e *separato* nello stesso tempo, in quanto

il popolare, anche se pubblico nel senso di non privato, non è pubblico se con pubblico si intende ufficiale. La memoria popolare è popolare finché non viene raccolta, canonizzata o promossa da istituzioni o entità politiche.⁹

Da questo punto di vista, la memoria relativa ai culti delle anime del Purgatorio, pur essendo popolare, è stata ignorata per gran parte della sua storia. Non solo dagli studiosi, ma dalla Chiesa stessa che ha lasciato correre almeno fino al 1969, quando cioè ha deciso che i culti andavano vietati in quanto pratiche «arbitrarie, superstiziose e pertanto inammissibili». Trattandosi quindi di manifestazioni «indebite di culto», il Tribunale ecclesiastico della causa dei santi di Napoli con il decreto del 26 luglio 1969 stabilisce che «i resti umani che [siano] visibili sia pure dietro vetro siano rimossi e debitamente inumati».¹⁰

E qui si apre l'aspetto conflittuale: i fedeli si sono da subito opposti alla chiusura dei siti e sono riusciti a perpetuare le pratiche rituali, almeno fino al terremoto del 1980, quando una ragione superiore – e forse un pericolo reale – ne ha determinato la chiusura.

Da questa data in poi in alcuni luoghi è stato posto il divieto di culto, come per esempio alla chiesa di Santa Maria del Purgatorio ad Arco e al Camposanto delle Fontanelle. In altri, invece, si è creata una situazione altalenante di aperture e chiusure «a singhiozzo»: come è av-

⁹ Ivi, p. 104.

¹⁰ Ho pubblicato il decreto per intero in S. De Matteis, M. Niola, *Antropologia delle anime in pena* cit., pp. 138-39.

venuto alla basilica di San Pietro ad Aram e alla chiesa dei Santi Cosma e Damiano di Secondigliano, alle porte della città.

Rispetto al culto, si sono venute a delineare due storie completamente diverse. La Pia Associazione denominata Congrega e Chiesa del Purgatorio ad Arco da quegli anni ha fermato ogni pratica di culto, fino a riaprire con il nuovo secolo in forme come vedremo del tutto diverse; quasi lo stesso è avvenuto al Camposanto delle Fontanelle.

Questa interruzione ha permesso alle istituzioni – private nel primo caso o ecclesiastiche nel secondo – di raggiungere, forse in modo del tutto involontario, il risultato sperato: quello di cancellare un culto ritenuto inammissibile nella modernità, ma di cui sarebbe stato possibile utilizzare il racconto magico, misterico e folclorico finalizzandolo a fini turistici, così come accadrà.

È indubbio che il rito s'interrompe quando non c'è più disponibilità di azione, ma questo dato va tradotto nei suoi termini concreti: se il luogo di culto resta chiuso ed è inaccessibile ai fedeli per un lungo periodo, questo interrompe la linea di continuità *comunicativa* tra le generazioni, in quanto le persone non hanno più la possibilità di praticare il rito, né di insegnarlo e di renderlo attivo per gli altri. Nei casi ai quali ci stiamo riferendo, alla riapertura ufficiale avvenuta molti anni dopo, quel filo della comunicazione tradizionale era stato oramai completamente troncato: ammesso che quei devoti fossero ancora vivi, non hanno avuto la disponibilità dei luoghi e le occasioni di mettere in atto la pratica rituale e di comunicarla. Quelle persone non solo non hanno potuto *esercitare* il rito, ma non hanno potuto neanche *insegnare, tramandare, riprodurre* le tecniche di base del meccanismo rituale.

Nei decenni che hanno scandito la mia indagine è stata di fatto cancellata la possibilità di comunicare il rito e la sua memoria da una generazione all'altra. Anche perché parliamo di un rito 'giovane', nel senso che, nella forma definitiva, non possiamo assegnargli con certezza nemmeno cento anni di vita; parliamo di un rito che si innesta sull'esperienza personale di un gruppo specifico e limitato.

Cosa è sopravvissuto dunque in questi due luoghi? In estrema sintesi, possiamo dire che sono stati sostanzialmente «musealizzati».

L'ostacolare, l'impedire e il vietare ogni pratica rituale ha inevitabilmente portato al venir meno del rito. Le lunghe chiusure, l'inagibilità dei luoghi, le ristrutturazioni, i cambiamenti spaziali e ornamentali:

tutto questo ha senz'altro contribuito alla trasformazione ma, soprattutto, sono stati determinanti i cambiamenti materiali dei luoghi stessi; chi ha visto l'ipogeo di Santa Maria del Purgatorio fino agli anni ottanta non si raccapezza in una situazione completamente pulita e profilattizzata così come si presenta con il nuovo secolo alla riapertura, che è poi l'ambiente come lo si può vedere oggi.

Con l'affermarsi del racconto folclorico purgatoriale e del localismo del *very characteristic*, che le guide propinano ripetutamente ai visitatori, il rituale è diventato *il principale interdetto* di questi luoghi. Nessuna manualità, nessuna ortoprassi, nessuna lucidatura né pulizia dei teschi.

Tutto questo ha subito la scure della Chiesa e quella dei gestori locali dei luoghi (pubblici, privati o ecclesiastici che siano).

La contemporaneità chiede una profilassi del tutto diversa: biglietti per gruppi organizzati, il divieto assoluto di ingressi singoli, le voci anonime delle guide che raccontano la ridondanza del culto e mostrano le 'stranezze' del folclore locale: dalle grazie di Lucia per i fidanzamenti, matrimoni e figli all'eccezionale teschio che suda, alla costruzione e al sostegno di una leggenda estrosa e astrusa per mostrare, alla fine, di che materia è fatto un astratto popolo napoletano.

Se *il rituale è diventato il principale interdetto* di questi luoghi, cosa resta oggi oltre alle rappresentazioni un po' sfocate e troppo musealizzate? Nulla. O meglio, se prendiamo il caso del rione Sanità e del Camposanto delle Fontanelle ci troviamo attualmente a fare i conti con un cambiamento che mai si era visto prima: la strutturazione di quello che viene chiamato *il miglio sacro*, che dalle catacombe di San Gennaro a Capodimonte scende fino a San Gaudioso passando per le Fontanelle. Sull'appetibilissimo sito web, impera lo slogan «teniamo in vita il passato» e si incentivano visite guidate la cui ricaduta viene individuata esclusivamente nel turismo (ospitalità, B&B...).

Sia a Santa Maria del Purgatorio, sia alle Fontanelle mi sono mescolato ai gruppi organizzati, seguendo le visite da spettatore anonimo in più occasioni.

Entrambi offrono un servizio ineccepibile per organizzazione e puntualità. E, da ambo le parti, non si è mancato di sottolineare che il culto sotterraneamente vive. Gli *ex voto* a Lucia, nella chiesa dei Tribunali, qualcuno riesce ancora a portarli e a lasciarli davanti al suo altarino (come «quelle fedine di fidanzamento, per esempio, che sono comparse

a nostra insaputa»). Il tutto espresso con un ragionamento che muove nell'ambito del folklore locale e mira anche a dimostrare che il popolo napoletano, in fondo in fondo – ma poi neanche tanto in fondo –, crede ancora a queste cose. E, naturalmente, lo stesso vale per numerosi teschi delle Fontanelle. Solo che qui essendo a libero accesso si assiste a una maggiore 'decadenza': una volta che viene a mancare il controllo popolare dettato dalla devozione e dalle sue regole rituali collettive e condivise, ecco che si lasciano monetine (come alla fontana di Trevi?) sui teschi o biglietti di autobus, e c'è perfino qualche burlone che infila una sigaretta tra i denti dei crani. Ma tutto questo è possibile perché del rito non c'è più alcuna traccia.

E negli altri due luoghi? A San Pietro ad Aram e a San Cosma e Damiano?

Si tratta dei due luoghi più combattivi nei confronti dell'ordine di chiusura. Nel primo, la custode dell'epoca aveva provveduto a coprire l'esposizione dei teschi con compensati (segretamente rimovibili a richiesta) in modo che i resti umani non fossero a vista. Nel secondo c'è stato un vero e proprio 'sciopero' dei fedeli contro la sepoltura forzata.¹¹

Tutta questa attività ha comunque impedito la chiusura per lunghi periodi e, benché non abbia evitato l'interruzione delle pratiche rituali, ha comunque mantenuto la comunicazione orale e la narrazione delle storie, che hanno avuto a loro volta un effetto importante e una ricaduta significativa sulla continuità del sapere rituale e culturale. E ciò ci ha permesso l'ulteriore verifica di un'altra delle caratteristiche della memoria popolare:

la memoria popolare [...] è estroversa, indisciplinata, strana, e anche indiscreta; la memoria popolare può essere «lunga» ancorché il suo discorso e le pratiche sono fugaci.¹²

Frequentare entrambi i luoghi significava essere messi a confronto continuamente con la loro storia: c'è chi racconta, chi spiega, chi ti fa

¹¹ Rimandiamo all'indagine più recente ed esaustiva su questi temi, presente in U. Van Loven, *Neaples Unterwelt. Über die Möglichkeit einer Stadt*, Matthes & Seitz, Berlin 2018.

¹² J. Fabian, *Memory Against Culture* cit., p. 105.

‘vedere’ mostrandoti concretamente come erano disposti i teschi fino a quando non vennero messi sotto vetro, dopo il tentativo – fallito – di interrarli.

«Una volta non era così», mi dice la signora G. L’ho vista intenta a pregare in vari punti della cripta, e l’ho seguita a distanza nel suo tracciato.

Tutti i teschi stavano per terra lungo tutte le pareti del cimitero. Erano una folla. C’erano appena dei corridoi stretti stretti per camminare. E poi a terra era tutto coperto di cera, si scivolava e si cadeva. Poi negli anni settanta la cripta è stata chiusa per un sacco di tempo per lavori e quando l’hanno riaperta non c’era più niente perché avevano fatto come qua, venite a vedere.

Mi conduce giù in fondo, nell’ultima grande stanza dove sulla sinistra c’è un’intera parete di marmo che nasconde i teschi. La parete è piena di scritte, immaginette e fotografie di defunti, ma anche di fiori di plastica posti a fasci davanti al tumulo o fermati singolarmente a ogni appiglio o impurità del marmo poroso, allo stesso modo dei rosari che pendono da ogni chiodo, da ogni cavo elettrico, da ogni interruttore.

Mia madre è sempre stata una fedele delle anime del Purgatorio, tanto che le conosce una per una. È con lei che ci sono venuta le prime volte. Poi ho imparato. Vi stavo dicendo che quando poi fu riaperto ci fu come una rivolta: tutti i fedeli andarono a parlare col parroco e gli chiesero di mettere di nuovo i teschi a vista. Ma non era possibile perché lui ci aveva il divieto da parte della Chiesa. Disse: «Se li lascio liberi, voi cominciate un’altra volta a lisciarli e a lucidarli, a pregarli e adorarli e questo per la Chiesa non è possibile, è proprio sbagliato. Vanno trattati come morti in mezzo agli altri morti». Non fu una situazione facile, ma comunque si misero tutti d’accordo per una concessione: in due punti si apriva come se fossero delle finestre, in modo che si potevano vedere, tra chi stava dentro e chi stava fuori. E così fecero.

Infatti ci sono due punti, nel primo e nel secondo stanzone, in cui gli ossari sono aperti con delle ‘finestre’. Gli altri due ossari sono completamente chiusi. Su tutte le pareti sono incise dediche, richieste di gra-

zie che riguardano soprattutto la salute e moltissimi ‘impegni’ d’amore dove ai due nomi segue la scritta «per sempre». È raro trovare date.

Inoltre sono qui raccolti casualmente – perché ce li portano o vengono lasciati – una quantità di oggetti sacri dalla forma chiaramente ordinaria e abituale, dalla destinazione casalinga e domestica (immagini di madonne e cristi da camera da letto, crocefissi con luce dall’interno oramai fuori uso, terrecotte e ritratti di santi: c’è anche il volto santo che ti segue con lo sguardo ovunque ti muovi e se lo fissi chiude e apre gli occhi), cui si aggiungono pezzi e frammenti di statue di santi, cristi senza braccia o senza gambe, i più usuali cuori di Gesù in gesso dozzinale sbrecciati, che vengono poi ordinatamente disposti a definire il grande pantheon della devozione da pregare per le anime.

Nei loro tracciati devozionali i fedeli si occupano anche di controllare che ogni ‘pezzo’ sia al suo posto: lo cercano, lo risistemano, lo posizionano meglio, come se tutti contribuissero a costruire un’opera d’arte collettiva che rappresenta la mappa condivisa di un ipotetico paradiso del kitsch.

È il luogo stesso, l’emanazione positiva delle anime del Purgatorio a rendere sacro e santo ognuno di questi *objets trouvés*: quasi a trasformare lo spazio in un ricettacolo dell’anonimato, in un crogiuolo della rappresentazione spuria di una santità diffusa e minore ma collettivamente curata.

E poi su tutto domina la grande statua della Madonna posta alla destra del corridoio centrale, davanti alla quale ogni venerdì i fedeli si riuniscono e partecipano al rosario.

Numerosi cartelli fotocopiati ribadiscono il divieto di lasciare immagini di morti, quelle «pagelline» dei defunti che vengono diffuse tra parenti e conoscenti. A tutte queste è stata data una specifica destinazione. Ma i fedeli sono difficili da contenere: sul vetro che racchiude la grande statua mariana c’è addirittura il viso di un uomo, pare biondo e giovane, in un formato ridotto alla metà della fototessera che, appiccicato con lo scotch trasparente, guarda i fedeli che si riuniscono per il rosario.

A partire dall’ampia stanza con il grande ossario dalle tre ‘finestre’, andando in fondo si entra in un altro camerone con un secondo ossario, anche questo ‘aperto’. Sulla parete di fondo c’è un Cristo di gesso cui manca la vernice dalle mani, dal cuore e dal viso, completamente consumata perché toccata dai fedeli prima di segnarsi.

Pregchiere della stessa intensità si rivolgono anche a semplici ritagli di un rotocalco a colori o di un giornale, entrambi appiccicati alle pareti, tra due 'finestre' che riproducono l'immagine di Cristo.

A queste due grandi stanze ne seguono altre della stessa larghezza ma divise da archi: in una c'è la Madonna e, sul fondo, l'ossario protetto dal marmo.

La signora G. conosce questi luoghi da quando era bambina: mi racconta di quando la mamma la portava lì, negli anni sessanta, e lei piccolissima cominciava a fare pratica rituale. Le chiedo come fa ora che non ci sono più i teschi a disposizione.

«Per me ci stanno sempre», mi risponde. «Io scendo di là e vado prima a trovare la sposa, poi attraverso questa parte e vado dal Maresciallo, poi qui in fondo dove stanno i gemellini. Vedete stavano proprio qui a terra. Per me è come se fossero ancora qui».

Il suo è un circuito della memoria, un percorso segnato da una storia fatta di stratificazioni: fin da bambina la mamma le ha insegnato come 'lavorare' con i teschi; poi si è aggiunta la sua ritualità personale che ora ripete anche in assenza dei crani, in una sorta di rappresentazione fatua ma per lei sicuramente efficace.

E questo corrisponde al secondo racconto «misterioso» con cui abbiamo aperto. Ed è relativo a quello che si vede nell'ipogeo cimiteriale della chiesa dei Santi Cosma e Damiano. Con il fazzoletto si raccolgono gli umori positivi del luogo, l'effetto benefico delle anime, per tenerlo con sé o per portarlo a qualche parente a casa.

Passiamo ora al primo dei racconti che riguarda la basilica di San Pietro ad Aram. Dopo l'intervento della custode che ha 'coperto' i teschi, i frati francescani minori hanno 'protetto' il culto dall'eccessiva diffusione riservandolo agli stretti fedeli e hanno reso difficili gli accessi con aperture rare e non sempre rispettate: si è passati dalla quasi totale chiusura all'apertura del solo ultimo lunedì del mese, a tutti i lunedì, per fare poi interventi di pulizia e di ristrutturazione. Le ultime aperture miravano infatti alla raccolta di offerte per il riallestimento. E questo si è rivelato controproducente per i loro fini. Mi spiego.

Per motivi di igiene, i teschi sono stati rinchiusi e sigillati in contenitori di ferro con le pareti di vetro che ne permettono la visione; quindi sono stati spostati dai loro posti ufficiali, storicamente noti e accalcati in questi armadi con le ruote. Una volta fatto questo, le aperture sono

state incrementate anche per raccogliere fondi per i lavori, e con le aperture sono aumentati i visitatori e sono riprese le frequentazioni abituali. E ciò ha alimentato il racconto, influenzando sul rilancio della produzione narrativa e rafforzando le presenze e le partecipazioni. L'attenzione però non si è rivolta tanto ai contenitori dove sono riposti i resti umani, quanto ai luoghi dove riposavano originariamente i corpi o i teschi delle anime più note e miracolose. Esattamente come faceva la donna del racconto che abbiamo posto in apertura, che chiedeva aiuto a una delle anime più note, il Capitano: e lo faceva battendo ripetutamente con la mano in prossimità del luogo dove una volta si trovava il teschio.

In entrambi i casi si tratta di pratiche che continuano a far rivivere il passato, solo che tutti ormai *agiscono la memoria nel vuoto*. La comunità narrativa ha preso il sopravvento come unica possibilità di realizzazione. Una volta cancellata la prassi culturale, esclusa la possibilità di uso rituale dei teschi, ciò che resta – almeno in questi due luoghi – è la pratica della memoria nello spazio vuoto.

Se devo paragonare la storia di questo culto alla versione maschile e virilocale del pellegrinaggio a Madonna dell'Arco, un rito altrettanto avverso e definito pagano e superstizioso per i risvolti di trance e di abbandono cui si assiste all'arrivo al santuario, mi trovo a evidenziare il motivo della grande differenza tra i due riti.

Proverei a dare una risposta ricorrendo a una parola: *indipendenza*. La cultura popolare vive nei margini e crea la propria autonomia nell'invenzione e nella libera rielaborazione di elementi codificati, così come avviene per entrambi i culti. I fedeli delle anime del Purgatorio riscrivono i loro rapporti con l'aldilà, con il Purgatorio e il Paradiso appunto, e mettono in atto pratiche di adozione verso teschi anonimi; ma tutto è inscritto *dentro* la logica e la configurazione religiosa della Chiesa: dalla declinazione del sistema rituale (adozione, famiglia) fino agli spazi in cui si svolge il rito (ipogei o cimiteri). Non è un caso che il culto sia ospitato *dentro* luoghi appartenenti a chiese, confraternite o associazioni, dove basta la semplice sostituzione del parroco a cambiare interamente il sistema di relazioni e a lasciare i fedeli fuori da una porta chiusa.

Il rito di Madonna dell'Arco si realizza su un altro livello di creatività che permette uno svolgimento completamente diverso. Innanzitutto si snoda nel luogo pubblico della strada: raggiungere il santuario significa conquistarsi diciotto chilometri di invenzioni e di rappresentazioni.

Opera tanto nel tempo quanto nello spazio: la strada diventa un palcoscenico, un luogo libero di azione e costruzione rituale e gli altarini spontanei sono i segnavia di questo tracciato.

E poi, tenuto conto degli animatori, dei partecipanti e dei fedeli, si tratta di un culto *esclusivo* di quelle persone e di quei gruppi che ne hanno sempre avuto la gestione: appartiene totalmente a coloro che lo fanno. Un sottoproletariato marginale ed emarginato, liminale nella liminalità.

Nel caso delle anime del Purgatorio, come antropologo ho potuto 'travestirmi' da fedele e confondermi con loro, ho potuto fare 'l'estraneo' facendomi introdurre al culto, chiedere di raccontarmi le storie, ascoltare i loro sogni, familiarizzare con la custode per consigli e suggerimenti. Con Madonna dell'Arco non solo io come antropologo, ma tutti quelli che lo frequentano sono *estranei*, e abbiamo solo una *chance*: essere spettatori. Anche quando sono entrato nelle loro case, quando li ho intervistati, quando ci ho parlato, sono sempre stato solo uno spettatore.

Tutto questo potrebbe dipendere da una storia nascosta o forse scomparsa del rito che lo ricollega ai culti di Demetra e di Cerere. Ma non lo posso affermare con certezza. Posso solo dire che questo rito rappresenta il cuore antico di quel che resta di una tribù arcaica che ancora si difende, pur vivendo di abituale meticcio. E questa religiosità è l'unica forma di autonomia che li rappresenta, schiacciati come sono tra modelli di consumo e mancanza di alternative.

Forse è anche per questo che, nonostante la marginalità, ma forte di quella dose di paganesimo e di superstizione (proprio come scritto nel decreto del 1969), le anime del Purgatorio hanno trovato posto prima nella letteratura e nel teatro e poi nel cinema, mentre un rituale complesso e articolato come quello a Madonna dell'Arco non ha documentazione né citazione.

I fedeli di Madonna dell'Arco parlano ancora un linguaggio che risulta criptico e incomprensibile ai più, anche, più banalmente, nel senso di linguaggio 'parlato'. Nessuna agenzia di viaggi proporrebbe, ai turisti più spericolati e avventurosi, di travestirsi di bianco, mettersi a piedi nudi e intraprendere un pellegrinaggio fino al santuario nella speranza di cadere in trance. Inoltre, la visione di quelle scene non ha nulla di patinato, gustoso, degustativo, edulcorato: sono scene violente e feroci. Oggi è difficile sopportare il dolore, il malessere, l'infelicità degli altri; soprattutto quando questi lo urlano e lo sbraitano.

I fedeli delle anime si trovavano a lavorare in un territorio compromesso, avevano un luogo che gli era concesso, vivevano negli anfratti di una religione che li ha lasciati fare fino a un certo punto. Dopodiché ha chiuso la porta. Tagliando così le possibilità dell'esperienza e la comunicazione generazionale; sottraendo la materia prima e i simboli operativi. E chi ha potuto si è rifugiato a lanciare e a riattivare la memoria nel vuoto che gli è stato lasciato a disposizione.

STUDI E RICERCHE
STUDIES AND RESEARCH
ESSAIS ET RECHERCHES

La cremazione in Kanaky-Nuova Caledonia: indizi di creatività culturale

di *Lara Giordana*

La Nuova Caledonia è un grande arcipelago situato a circa 2000 km dalle coste orientali dell'Australia e conta poco meno di 270.000 abitanti. Dal 2001, nella capitale Nouméa è in funzione un impianto crematorio nel quale si svolgono circa 360 cremazioni all'anno, che corrispondono a oltre il 20% dei decessi. Il numero è aumentato progressivamente,¹ fino a incoraggiare il recente avvio dei lavori di costruzione di un nuovo impianto,² ma il dato percentuale si discosta sensibilmente da quelli registrati in alcuni Paesi vicini, come Nuova Zelanda e Australia, dove oltre il 70% dei decessi è seguito da incinerazione.³ In Nuova Caledonia, a ricorrere alla cremazione è in stragrande maggioranza la popolazione 'europea', ossia i francesi di recente insediamento; mentre è una scelta molto rara tra la comu-

¹ Intervista a Jacques Boden, 31 ottobre 2017, 5^{ème} Kilomètre, Nouméa. I dati relativi al numero di cremazioni svolte annualmente sono stati riferiti da Jacques Boden, presidente dell'Association Crématisse de Nouvelle-Calédonie, così come quelli relativi alla tendenza dall'apertura dell'impianto crematorio della Nuova Caledonia fino alla data dell'intervista e alle stime relative alle comunità di appartenenza dei fruitori dei servizi dell'impianto. I dati sulla popolazione sono tratti da www.isee.nc/population/demographie/deces-mortalite-esperance-de-vie [consultato il 22 febbraio 2019].

² *Un nouveau crématorium au 5^{ème} Kilomètre*, «Le Nouméa Mag. Votre ville et vous», 29 (2019), p. 16.

³ Per l'Australia si veda www.cremation.org.uk/australia-2017 [consultato il 22 febbraio 2019]. Per Aotaroa-Nuova Zelanda non esistono statistiche nazionali; si vedano le stime tratte da Law Commission, *The Legal Framework for Burial and Cremation in New Zealand: A First Principles Review*, Law Commission issues paper 34, Wellington 2013, in particolare p. 30 (<http://ip34.publications.lawcom.govt.nz> [consultato il 22 febbraio 2019]).

nità oceaniana, che riunisce le popolazioni originarie di altre isole del Pacifico, e ancor meno frequente tra i Kanak, il popolo indigeno dell'arcipelago, che rappresenta quasi il 40% della popolazione complessiva.⁴ Eppure, negli ultimi anni la cremazione è stata oggetto di riflessione da parte di alcune delle maggiori istituzioni che si occupano di cultura e identità kanak. In particolare, il Sénat Coutumier e l'ADCK – Agence de Développement de la Culture Kanak non solo non ignorano una pratica che appare marginale, ma intendono ricondurla sul terreno della sovranità del popolo kanak.

Il Crématorium de Nouvelle-Calédonie è uno dei cinque impianti a comparire nelle statistiche della Fédération Française de Crémation alla voce DOM-TOM, cioè Dipartimenti e territori d'oltremare.⁵ Annesso alla Francia nel 1853, questo arcipelago del Pacifico continua, in effetti, a essere legato alla cosiddetta *métropole*, in una maniera per molti aspetti inedita: dopo un intenso periodo di lotta indipendentista, infatti, dal 1998 è una collettività d'oltremare 'a sovranità condivisa' e gode di uno statuto *sui generis* che le consente un'ampia autonomia. Kanaky-Nuova Caledonia fa parte, dunque, di un'Europa fuori dall'Europa, la cosiddetta Europa d'oltremare: isole e territori dispersi nei vari oceani e continenti del mondo, un tempo o ancora oggi colonizzati dalle potenze europee. È, questa, un'Europa abitata da popolazioni alquanto diverse: alcune di origine indigena (come i Kanak); alcune originarie di altre colonie ed ex colonie (come i discendenti dei lavoratori vietnamiti giunti in Nuova Caledonia alla fine del XIX secolo e, più recentemente, la nutrita comunità proveniente da Wallis e da Futuna); alcune di origine mista e altre di origine europea. La storia di quest'Europa d'oltremare è fatta spesso di scontri violenti con le società europee, di deportazioni, di contatti forzati che hanno stravolto la demografia, talvolta rasentando il genocidio. Dai Kanak

⁴ Intervista a Jacques Boden cit. I dati relativi alla popolazione sono tratti da www.isee.nc/population/recensement/communautes [consultato il 22 febbraio 2019].

⁵ Si veda www.resonance-funeraire.com/cremation/4798-statistiques-des-cremations-2017-en-france-et-dom-rom [consultato il 20 gennaio 2018]. Gli altri crematori 'd'oltremare' sono situati a La Réunion, Martinica e Guadalupa: a differenza della Nuova Caledonia, si tratta di isole il cui statuto è quello di Dipartimenti francesi.

e da altri popoli che la abitano vengono, però, modelli e pratiche di convivenza, esperimenti di creatività culturale, forme di pluralismo culturale, linguistico, giuridico e rituale.⁶

Che cosa significa analizzare, allora, il fenomeno della cremazione in un contesto come questo? A quale scala si confrontano i dati relativi a Kanaky-Nuova Caledonia, che si trova contemporaneamente in Oceania e in Europa? Si confrontano con quelli francesi, con quelli di altri territori d'oltremare europei, con quelli di altri Paesi – autonomi o no – del Pacifico? Lungi dall'essere esaustivi, i paragrafi seguenti tentano di ricostruire, dal punto di vista antropologico, il quadro di un argomento che non è stato trattato sistematicamente e richiede ulteriore attenzione. Questo articolo non ha, allora, la pretesa di analizzare in maniera esauriente le pratiche di cremazione, antiche e contemporanee, in Oceania o negli oltremare francesi. Tenta, piuttosto, di offrire al lettore alcuni elementi di riflessione per cogliere, a partire dal fenomeno della cremazione e da alcune idee che emergono dalla ricerca sul campo, la complessità di contesti come gli 'oltremare'.⁷ Come oggetto di studio, la cremazione consente di vedere all'opera alcuni aspetti propri della «creatività culturale»,⁸ tra cui quello della riformulazione permanente, alla base dell'attuale modello di convivenza tra il popolo kanak e le altre comunità presenti nell'arcipelago.

Dopo aver esplorato la varietà di pratiche funebri in Nuova Caledonia e la diffusione della cremazione in Oceania, si toccheranno, in particolare, temi come la trasformazione della ritualità e, in generale, della cultura in relazione con la sovranità, alla ricerca del posto che i Kanak assegnano alla cremazione nelle proprie concezioni della morte e del corpo: un posto nel futuro che si comincia a creare ora, cercando connessioni con il passato.

⁶A. Favole, *Discorsi identitari e pratiche di convivenza. Etnografie dall'oltremare europeo*, Atti del convegno *Il silenzio del sacro. La dimensione religiosa dei rapporti interculturali*, Fondazione Intercultura ONLUS, Bari 2017, pp. 51-64.

⁷La ricerca è stata condotta grazie a una borsa di studio finanziata dalla Fondazione Ariodante Fabretti ONLUS.

⁸A. Favole, *Oceania. Isole di creatività culturale*, Laterza, Roma-Bari 2000.

Le pratiche funebri in Oceania

[T]here is, perhaps, no known method of disposing of the dead which is not found in some island of Melanesia, and even among one people as many as three or four different ways may be in use.⁹

Così Camilla Wedgewood apre il suo saggio del 1927, in cui, riprendendo le tesi di Alfred Radcliffe-Brown a proposito delle Isole Andamane,¹⁰ analizza l'«intima associazione» tra la variabilità delle pratiche funebri e lo statuto sociale dei defunti in Melanesia.¹¹

In effetti, le descrizioni etnografiche e le ricostruzioni archeologiche attestano una grande varietà di pratiche funebri in tutta l'Oceania pre-coloniale: dalla deposizione del corpo in tumuli di pietra alla sepoltura nel terreno in posizione distesa o raccolta; dalla sepoltura 'arborea' nel tronco di grandi alberi all'esposizione aerea su torri; dalla sistemazione in ceste di fibra intrecciata o in vasi di terracotta alla mummificazione, dall'immersione in mare alla cremazione.¹² In alcune isole, in particolare, la ricchezza di possibilità attivate è straordinaria: a Makira (Isole

⁹ C. Wedgewood, *Death and Social Status in Melanesia*, «The Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland», 57 (1927), pp. 377-97, in particolare p. 377. L'autrice precisa che l'unica eccezione è rappresentata dall'endocannibalismo, il quale non sarebbe stato praticato in Melanesia. In realtà, l'ingestione reale di parti del cadavere era possibile in varie aree della regione. Si veda, per esempio, G. Gillison, *Cannibalism among Women in the Eastern Highlands of Papua New Guinea*, in P. Brown, D. Tuzin (edited by), *The Ethnography of Cannibalism*, Society for Psychological Anthropology, Washington 1983, pp. 33-50.

¹⁰ A.R. Radcliffe-Brown, *The Andaman Islanders*, The Free Press of Glencoe, New York 1964 (prima ed. 1922).

¹¹ C. Wedgewood, *Death and Social Status in Melanesia* cit., in particolare p. 396.

¹² Si vedano, per esempio, R. Moss, *The Life after Death in Oceania and the Malay Archipelago*, Oxford University Press, Oxford 1925; R. Parkinson, *Thirty Years in the South Seas: Land and People, Customs and Traditions in the Bismarck Archipelago and on the German Solomon Islands*, Sydney University Press, Sydney 2010 (prima ed. 1907); W.H.R. Rivers, *The History of Melanesian Society*, Anthropological Publications, Oosterhout N.B., The Netherlands 1968 (prima ed. 1914), II; F. Valentin, G. Clark, *Early Polynesian Mortuary Behaviour at the Talasiu Site, Kingdom of Tonga*, «Journal of Pacific Archaeology», 4 (2013), no. 1, pp. 1-14.

Salomone) Charles Fox registrò ben ventuno diverse modalità di trattamento dei defunti, riconducibili alle quattro categorie di inumazione, cremazione, sepoltura in mare ed esposizione.¹³

Anche tra i Kanak la varietà caratterizza le pratiche funebri, documentate negli scritti di balenieri, commercianti di legno di sandalo e missionari che frequentarono le loro isole a partire dal 1840. Maurice Leenhardt, missionario ed etnologo, arrivò a considerare i diversi interventi sul cadavere come espressioni di più culture distinte.¹⁴ Egli proponeva, infatti, di dividere la Nuova Caledonia in almeno due regioni: il Nord e il Sud. A Sud si incontravano due trattamenti differenti: in alcune aree il cadavere veniva esposto, adagiandolo a terra, generalmente coperto da una stuoia, in luoghi prestabiliti della montagna; in altre zone, invece, veniva deposto tra le radici aeree di un banyano (*Ficus benghalensis*), che fungeva da tomba arborea. In entrambi i casi il corpo era disposto in modo da assumere una posizione distesa che si contrappone a quella raccolta, tipica invece delle pratiche di sepoltura e di mummificazione del Nord della Nuova Caledonia. Nella regione settentrionale si preferiva la parziale sepoltura del defunto, il quale veniva avvolto in una stuoia con le gambe ripiegate e sistemato in modo da lasciare emergere il capo dal terreno, poi ricoperto di foglie. In alcune aree si ricorreva alla mummificazione, attraverso l'affumicamento del corpo,

¹³ C.E. Fox, *The Threshold of the Pacific: An Account of the Social Organization, Magic and Religion of the People of San Cristoval in the Solomon*, A.A. Knopf, New York 1925.

¹⁴ M. Leenhardt, *Sépultures néo-calédoniennes*, «Journal de la Société des Océanistes», 3 (1947), pp. 110-12; Id., *Do Kamo. La personne et le mythe dans le monde mélanésien*, Gallimard, Paris 1971 (prima ed. 1947). Come evidenziato da David Howes, il paradigma di Leenhardt si basa su tre insiemi di differenze «clinali»: topologiche (maggiore o minore importanza della nozione di spazio), osmologiche (relativo valore dell'odore nella classificazione di diversi stati dell'essere) ed escatologiche (maggiore o minore differenziazione delle nozioni di cadavere e divinità). Si veda D. Howes, *On the Odour of the Soul: Spatial Representation and Olfactory Classification in Eastern Indonesia and Western Melanesia*, «Bijdragen tot de Taal-, Land- en Volkenkunde», *Anthropologica*, xxx (1988), pp. 84-113, in particolare pp. 85-88. In effetti, la varietà caratterizzava (e continua a caratterizzare) anche le lingue e le forme di organizzazione sociale, restituendo l'immagine di molteplici società kanak, tra loro non omogenee. Pratiche funebri diverse si riscontravano, inoltre, all'interno di uno stesso gruppo.

avvolto in una rete di fibre vegetali imputrescibili e sospeso sopra il fuoco: anche le mummie presentavano una posizione raccolta, simile a quella delle sepolture parziali.¹⁵

Le varie modalità di trattamento dei defunti descritte da Leenhardt sono accomunate dal fatto di non esaurire il processo rituale; piuttosto, esse costituiscono una tappa alla quale seguiva, in genere, un ulteriore intervento: il recupero delle ossa, in particolare il teschio, che potevano così essere conservate per supportare riti successivi. Esposizione, sepoltura arborea, inumazione, essiccamento e mummificazione si compiono in quello che Robert Hertz definisce «periodo intermedio»: si tratta della fase che «intercorre tra la morte (nel senso usuale del termine) e le esequie definitive», durante la quale la carne si consuma o si separa dalle ossa.¹⁶ In questa delicata fase di transizione, ambigua e pericolosa, le culture si confrontano con la forza disgregante della putrefazione, che minaccia di dissolvere l'umanità di cui i corpi sono ancora «impregnati», e intervengono per 'stabilizzarli', trasformandoli in «resti di umanità», asciutti, puliti, sicuri, pronti per essere risocializzati.¹⁷

Riferendosi alle isole Belep, situate a nord ovest dell'arcipelago, Pierre Lambert chiarisce la funzione dell'inumazione incompleta proprio in relazione alla fase successiva: lasciare parzialmente esposta la testa del defunto permetteva, infatti, di controllare l'avanzamento del processo di decomposizione, al termine del quale era possibile procedere più

¹⁵ Si tratta delle mummie di Fatenaoué. Si veda anche C. Sand, F. Valentin, Y.-B. Gony, *Les momies de Faténaoué / Hwateneue (Voh – Nouvelle-Calédonie): Étude archéologique et anthropologique d'un site funéraire kanak*, Institut d'archéologie de la Nouvelle-Calédonie et du Pacifique, IANCP, Nouméa 2016.

¹⁶ R. Hertz, *Contributo a uno studio sulla rappresentazione collettiva della morte*, in Id., *La preminenza della destra e altri saggi*, a cura di A. Prosperi, Einaudi, Torino 1994, pp. 53-136, in particolare p. 54. Le società analizzate da Hertz considerano la morte come un lungo processo trasformativo che si esaurisce solo con la celebrazione delle seconde esequie, cioè anche decenni dopo l'inizio del processo. Tale concezione contrasta con quella prevalente nelle società occidentali e rende problematico il ricorso al termine 'morte': nel «senso usuale», la morte è cessazione della vita, trapasso immediato, poiché «opinione diffusa nella nostra società è che la morte si compia in un istante» (ivi, pp. 53-54).

¹⁷ A. Favole, *Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte*, Laterza, Roma-Bari 2003, in particolare p. 35 e p. 21.

facilmente al prelievo del teschio.¹⁸ L'attribuzione di particolare importanza alle ossa, sottoposte a cure specifiche e spesso a peculiari attenzioni estetiche, è ricorrente nelle descrizioni etnografiche di numerose società oceaniane, dal Borneo a Rapa Nui: generalmente riservata ad alcune categorie di defunti, essa comportava sempre la selezione di determinate parti del corpo, soprattutto il cranio, e il loro successivo ricollocamento.¹⁹ Gli studi archeologici dimostrano che tali pratiche erano già in uso presso alcune società del Pacifico tra 3000 e 2500 anni fa.²⁰ Inoltre, presso quelle che popolavano l'arcipelago di Kanaky-Nuova Caledonia un migliaio di anni fa si ritrova una ritualità funebre dalla complessità analoga a quella descritta dagli etnografi per i Kanak del XIX secolo, prima che la colonizzazione e la cristianizzazione imponessero nuove modalità.²¹ Sono vari i processi che, secondo gli archeologi, possono essere stati impiegati per accelerare la decomposizione del cadavere e ottenere dei resti imperituri: lo smembramento, l'esposizione, l'inumazione e, potenzialmente, anche l'incinerazione.²²

In effetti, come fanno notare diversi autori, alcune pratiche legate alla cremazione riducono notevolmente la possibilità di conservazione e, di conseguenza, di rinvenimento e analisi dei resti, rendendo meno documentabile il ricorso alla cremazione in epoche preistoriche.²³ Sulla base di simili considerazioni, non è possibile escludere che la cremazione rituale possa essere stata praticata in Kanaky-Nuova Caledonia nel periodo precoloniale, sebbene gli archeologi non ne abbiano finora rinvenuto tracce.

¹⁸ P. Lambert, *Moeurs et superstitions des Néo-Calédoniens*, Société d'Études Historiques de Nouvelle-Calédonie, Nouméa 1999 (prima ed. 1900).

¹⁹ Si veda A. Favole, *Resti di umanità* cit., in particolare pp. 102-16 per un approfondimento sul trattamento estetico dei crani in Oceania.

²⁰ F. Valentin, G. Clark, *Early Polynesian Mortuary Behaviour at the Talasiu Site, Kingdom of Tonga* cit.

²¹ F. Valentin, C. Sand, *Inhumations préhistoriques en Nouvelle-Calédonie*, «Journal de la Société des Océanistes», 2 (2001), pp. 135-49.

²² Ivi, p. 138.

²³ Si veda, per esempio, I. Kuijt, C.P. Quinn, G. Cooney (edited by), *Transformation by Fire: The Archaeology of Cremation in Cultural Context*, The University of Arizona Press, Tucson 2014.

La cremazione in Oceania: dati archeologici ed etnografici

Il termine ‘cremazione’ è impiegato nei testi etnografici e archeologici per indicare pratiche funebri molto eterogenee, che variano nello spazio e nel tempo, con il ricorso a tecniche diverse, il coinvolgimento di attori diversi e diversi partecipanti, intervenendo in spazi diversi su un corpo completo o meno, in fasi diverse della sua trasformazione e producendo resti ben diversi nell’aspetto. Infine, i resti prodotti dalla cremazione sono sempre sottoposti a ulteriori pratiche di ricollocazione, anch’esse variabili.²⁴ Si tratta, dunque, di un processo complesso e multiforme, composto di molteplici azioni e sovente connesso ad altre pratiche funebri, tra cui l’inumazione: generalmente presentate come opzioni contrapposte in un sistema binario, cremazione e inumazione possono, invece, essere in uso contemporaneamente all’interno di una stessa comunità e sono spesso combinate in riti articolati.²⁵ La varietà di pratiche, significati, propositi, resti cui rimanda il termine ‘cremazione’ è tale che, nella pur monumentale *Encyclopedia of Cremation*, gli autori rinunciano a una sua esplicita definizione.²⁶

La cremazione ha una lunga storia e se ne ritrova traccia in molti contesti geografici e culturali, anche in Oceania:²⁷ la più antica cremazione rituale finora datata risale, infatti, a 30.000 anni fa ed è stata rinvenuta in Australia.²⁸ Nella documentazione etnostorica relativa

²⁴ Ivi.

²⁵ Per quel che riguarda gli studi archeologici, tale presunto dualismo è stato criticato da Roderick Sprague, *Burial Terminology: A Guide for Researchers*, Altamia Press, Oxford 2005, in particolare pp. 57-58. Si vedano anche K. Rebay-Salisbury, *Neither Fish nor Fowl: Burial Practices Between Inhumation and Cremation*, in Z. Devlin, E.-J. Graham (edited by), *Death Embodied: Archaeological Approaches to the Treatment of the Corpse*, Oxbow Books, Oxford 2015, pp. 18-40; H. Williams, *Towards an Archaeology of Cremation*, in C.W. Schmidt, S.A. Symes (edited by), *The Analysis of Burned Human Remains*, Academic Press, St. Louis 2008, pp. 239-69.

²⁶ D.J. Davis, L.H. Mates (edited by), *Encyclopedia of Cremation*, Ashgate, Aldershot 2005.

²⁷ A.L. Kroeber, *Disposal of the Dead*, «American Anthropologist», 29 (1927), no. 3, pp. 308-15.

²⁸ J.M. Bowler, R. Jones, H. Allen, A.G. Thorne, *Pleistocene Human Remains from Australia: A Living Site and Human Cremation from Lake Mungo, Western New South Wales*, «World Archaeology», 2 (1970), no. 1, pp. 39-60.

alle isole del Pacifico le descrizioni di riti funebri che prevedevano la trasformazione del corpo del defunto o di una sua parte attraverso il contatto con il fuoco o l'esposizione al calore non sono infrequenti.²⁹ Tuttavia, sono rari i casi registrati che attestino il ricorso a pratiche crematorie dal punto di vista archeologico.

Negli ultimi decenni la cremazione è stata oggetto di particolare attenzione da parte degli archeologi, che ne hanno potuto attestare l'uso presso alcune società, tra cui quella Lapita. Il primo ritrovamento – e per il momento il solo – di resti umani sottoposti a cremazione associati al complesso culturale Lapita è avvenuto a Teouma (Vanuatu). Così chiamati dal nome della località nel nord ovest dell'isola di Grande Terre (Kanakya-Nuova Caledonia) dove per la prima volta furono ritrovate le ceramiche dai decori distintivi che produssero per millenni, i Lapita erano gruppi di lingua austronesiana, provenienti probabilmente da Taiwan. Furono i primi, 5000 anni fa, a popolare le isole del Pacifico dalla catena delle Salomone fino a Samoa e Tonga e sono considerati gli antenati delle popolazioni indigene che ancora oggi abitano queste isole e dei gruppi polinesiani, che, secoli dopo, proseguirono il popolamento del Pacifico verso nord fino a raggiungere le Hawaii, verso est fino a Rapa Nui e, infine, verso sud arrivando ad Aotearoa-Nuova Zelanda.³⁰

Insieme ai resti di altre pratiche funebri, nel sito di Teouma sono stati rinvenuti i frammenti di un osso, probabilmente appartenente a una donna, il cui corpo fu sottoposto a cremazione e poi inumato oltre

²⁹ Si vedano, per esempio, J.H. Beattie, *Traditional Lifeways of the Southern Maori*, University of Otago Press, Dunedin 1994; E. Best, *Maori Eschatology – The Whare Potae (House of Mourning) and its Lore; Being a Description of many Customs, Beliefs, Superstitions, Rites pertaining to Death and Burial among the Maori People, as also some Account of Native Belief in a Spiritual World*, «Transactions and Proceedings of the New Zealand Institute», 38 (1921), pp. 148-239; R.H. Codrington, *The Melanesians: Studies in Their Anthropology and Folk-Lore*, Reprinted Dover Publications, New York 1972 (prima ed. 1891); P.N. Lindell, *Borneo/Sarawak*, in D.J. Davis, L.H. Mates (edited by), *Encyclopedia of Cremation* cit.

³⁰ S. Bedford, C. Sand, S. Connaughton (edited by), *Oceanic Explorations: Lapita and Western Pacific Settlement*, Terra Australis 26, ANU E-press, Canberra 2007; P.V. Kirch, *The Lapita Peoples: Ancestors of the Oceanic World*, Malden-Blackwell, Oxford 1997.

2800 anni fa.³¹ Inoltre, il ricorso alla cremazione per scopi rituali e con modalità simili è stato riscontrato anche a Dori, nell'isola di Latangai-Nuova Irlanda, un sito del periodo immediatamente successivo a quello Lapita (circa 2700 anni fa).³² Di epoca posteriore sono anche i ritrovamenti compiuti a Tonga, i quali mostrano caratteri peculiari, assenti nelle altre cremazioni delle società Lapita o post-Lapita.³³ A Samoa è stata accertata la cremazione di parti selezionate del corpo, testimoniata dalla letteratura antropologica anche per altre isole del Pacifico e per l'Australia.³⁴ Nella maggior parte dei casi, la cremazione è solo uno e tra i più rari degli interventi compiuti sui corpi dei defunti in una stessa società. In questo senso, Rapa Nui rappresenta un'eccezione: qui la cremazione pare essere stata, infatti, una pratica comune, la cui diffusione è attestata dalla presenza di numerosi siti crematori lungo le coste dell'isola.³⁵

Nella regione emergono, dunque, alcuni elementi di somiglianza tra società diverse e di continuità con epoche successive (per esempio, fasi simili nel trattamento dei resti); emergono, però, anche molti elementi di discontinuità. Come già osservato, le scelte che le società compiono in materia di trattamento del cadavere non sono quasi mai esclusive né sono univoche in società simili per altri aspetti. Per esempio, individui dotati di qualità o status particolari possono essere trattati diversamente dal resto della popolazione. In alcune delle Isole Salomone erano i corpi dei capi, delle donne di alto rango e, in generale, di coloro che rivestivano ruoli importanti a essere cremati, mentre la pratica comune preferiva la

³¹ R.M. Scott, H.R. Buckley, M. Spriggs, F. Valentin, S. Bedford, *Identification of the First Reported Lapita Cremation in the Pacific Island Using Archaeological, Forensic and Contemporary Burning Evidence*, «Journal of Archaeological Science», 37 (2010), pp. 901-09.

³² J. Golson, *Two Sites at Lasigi, New Ireland*, in J. Allen, C. Gosden (edited by), *Report of the Lapita Homeland Project*, Department of Prehistory, Research School of Pacific Studies, Australian National University, Occasional Papers in Prehistory 20, Canberra 1991, pp. 244-59.

³³ F. Valentin, G. Clark, *Early Polynesian Mortuary Behaviour at the Talasiu Site, Kingdom of Tonga* cit.

³⁴ K. Rebay-Salisbury, *Neither Fish nor Fowl* cit., p. 39.

³⁵ S.N. Navarro, *The Crematorium of Hanga Hahave on Rapa Nui (Easter Island): What Stories can the Skeletal Remains Reveal*, Master thesis in Archaeology 45 ECTS, Department of Archaeology and Ancient History, Uppsala University, 2017.

sepoltura a terra o in mare.³⁶ In altre aree della Melanesia, al contrario, la cremazione era riservata ai prigionieri catturati in guerra.³⁷ L'unica testimonianza etnografica di cremazione a Vanuatu si riferisce a un uomo accusato di stregoneria nell'isola di Tanna.³⁸ Le scelte, inoltre, mutano nel tempo, così che possibilità attivate in determinati contesti culturali e momenti storici sono invece escluse in altri periodi: è, per esempio, il caso di Tonga, dove le prime società attuarono comportamenti funebri che non furono poi trasmessi e non si ritrovano presso le società che seguirono.

Il trattamento dei defunti mostra, dunque, una storia fluttuante, la cui mutevolezza e incostanza sono analoghe, come sottolineava Alfred Kroeber, a quelle delle mode estetiche.³⁹

*La cremazione contemporanea in Oceania:
un mare di isole di creatività culturale*

The mid-nineteenth century witnessed the intellectual birth of modern cremation and the later twentieth its real implementation and growth. As the twenty-first century begins, the significantly high levels of cremation in many parts of northern and western Europe stand as a backdrop for a rapid increase of acceptance of cremation in many other parts of the world.⁴⁰

Per cremazione 'moderna' si intende un processo estremamente controllato e rapido di trasformazione del corpo in resti stabili, che si svolge all'interno di un impianto crematorio ed è operato da personale tecnico, escludendo in tal modo il coinvolgimento attivo dei superstiti in

³⁶ R. Parkinson, *Thirty Years in the South Seas* cit.; W.H.R. Rivers, *The History of Melanesian Society* cit.

³⁷ E.S.C. Handy, *Polynesian Religion*, Bernice P. Bishop Museum, Bulletin 34, Honolulu 1927; C. Wedgewood, *Death and Social Status in Melanesia* cit.

³⁸ C.B. Humphreys, *The Southern New Hebrides: An Ethnological Record*, Cambridge University Press, Cambridge 2015 (prima ed. 1926).

³⁹ A.L. Kroeber, *Disposal of the Dead* cit., in particolare p. 313. A tal proposito occorre segnalare che per Francesco Remotti gli interventi sul corpo dopo la morte rientrano nella categoria delle «mode antropopoietiche». Si veda F. Remotti, *Prima lezione di antropologia*, Laterza, Roma-Bari 2000.

⁴⁰ D.J. Davis, *Introduction*, in D.J. Davis, L.H. Mates (edited by), *Encyclopedia of Cremation* cit., p. xvii.

lutto nel processo e nell'esperienza sensoriale della trasformazione del cadavere. Così intesa, la cremazione moderna appare come un prodotto occidentale. Se l'istituzione del cristianesimo a religione ufficiale aveva provocato un progressivo abbandono della cremazione in Europa a partire dal V secolo, a metà del 1800 si sviluppò, in vari Paesi europei, un movimento di promozione della cremazione come pratica funebre accettabile dal punto di vista legale e socialmente opportuna. La 'nuova' cremazione nacque, dunque, in un contesto di complessi cambiamenti sociali legati ai processi di modernizzazione, industrializzazione e sviluppo tecnologico e sostenuti dall'Illuminismo, dall'avanzare del Materialismo e da istanze di secolarizzazione.⁴¹

L'interesse intorno alla cremazione sorse quasi contemporaneamente in Europa e negli Stati Uniti, ma anche in Australia, Nuova Zelanda e Hawaii. In questo gruppo di Paesi, in particolare, essa rappresenta oggi il trattamento più comune riservato ai defunti: circa il 70% dei decessi è seguito da cremazione.⁴² I tassi, di gran lunga più elevati delle medie europea e statunitense, variano però notevolmente da regione a regione – con una maggiore diffusione della pratica nelle aree urbane – e tra diversi gruppi demografici. In Nuova Zelanda la legge riconosce il diritto alla cremazione sin dal 1874,⁴³ dieci anni prima che la pratica diventasse legale nel Regno Unito. Il primo crematorio dell'emisfero australe fu aperto già nel 1903, ad Adelaide, in Australia.⁴⁴ Il crematorio costruito nel 1907 presso l'O'ahu Cemetery, il più antico cimitero pubblico di Hawaii, a Honolulu, è considerato tra i primi impianti crematori a essere stati messi in funzione negli Stati Uniti.⁴⁵ Nel 1909 fu la Nuova Zelanda ad avviare l'attività del suo primo crematorio.

⁴¹ Ivi, pp. XVIII-XIX.

⁴² Per i dati relativi ad Australia e Nuova Zelanda, si rimanda alla nota 3. Il tasso di cremazioni a Hawai'i è stato per diversi anni il più alto registrato tra gli Stati USA; si rimanda a www.cremationassociation.org/page/IndustryStatistics [consultato il 28 febbraio 2019].

⁴³ Law Commission, *The Legal Framework for Burial and Cremation in New Zealand* cit.

⁴⁴ www.australiancemetries.com.au/sa/adelaide/westtrcrecem.htm [consultato il 28 febbraio 2019].

⁴⁵ <https://web.archive.org/web/20101016004536/http://www.oahucemetery.org/cremation.html> [consultato il 28 febbraio 2019].

Presentata come un'innovazione e incoraggiata come una riforma sociale capace di migliorare la salute pubblica,⁴⁶ dunque, la cremazione si è diffusa velocemente in alcune società attraversate dall'influenza europea e ha assunto una portata tale da imporsi come una nuova tradizione. Inoltre, come fa notare Douglas Davis, il successo della cremazione in Australia e Nuova Zelanda è probabilmente connesso all'emergere di una ritualità secolare o mista – capace, cioè, di mescolare aspetti religiosi e non – consentita dal fatto che i funerali possono essere condotti da specialisti laici.⁴⁷ Le riflessioni di Davis e di altri studiosi sembrano concentrarsi sul cambiamento, sulla complessa relazione tra tradizione e modernità, confrontandosi principalmente con la progressiva diffusione della pratica cremazionista in società tradizionalmente dedite alla sepoltura dei defunti oppure con le trasformazioni della ritualità nel contesto della migrazione, come nel caso della comunità hindu nel Regno Unito.⁴⁸ Più raramente, invece, l'attenzione si è posata sulla ricettività dell'innovazione cremazionista da parte del tessuto sociale indigeno, delle popolazioni autoctone di Paesi, cioè, in cui la cremazione si è affermata o si sta affermando.

In questo senso, il «mare di isole» di Epeli Hau'ofa,⁴⁹ uno dei più noti intellettuali nativi contemporanei, quel «continente Pacifico» frammentato dalla colonizzazione e divenuto, così, «invisibile» per Jean-Marie Le Clézio,⁵⁰ rappresenta un terreno fertile. Oltre ad Australia, Aotearoa-Nuova Zelanda e Hawaii, dove è disponibile da oltre un secolo, da qualche anno la cremazione si sta sviluppando anche in altre isole del Pacifico: a Guam,⁵¹ a Fiji, dove risponde alle esigenze della

⁴⁶ R. McManus, R. Du Plessis, *Death and Dying – Cremation*, Te Ara-The Encyclopedia of New Zealand, 2018 (www.TeAra.govt.nz/en/death-and-dying/page-5) [consultato il 28 febbraio 2019].

⁴⁷ Ivi, p. 373.

⁴⁸ S. Firth, *Hindu Cremation in Britain*, in D.J. Davies, L.H. Mates (edited by), *Encyclopedia of Cremation* cit., pp. 238-40.

⁴⁹ E. Hau'ofa, *Our Sea of Islands*, «The Contemporary Pacific», 6 (1994), pp. 147-61.

⁵⁰ J.-M.-G. Le Clézio, *Raga. Approche du continent invisible*, Seuil, Paris 2006 [trad. it. *Il continente invisibile*, Instar Libri, Torino 2008].

⁵¹ www.guammemorialpark.com/cremation.html [consultato il 28 febbraio 2019]; <https://ourladyofpeacememorial.com/cremation-burial/cremation/> [consultato il 28 febbraio 2019].

comunità hindu,⁵² in Papua Nuova Guinea⁵³ e a Samoa. A Nauru non esistono crematori, ma il *Funeral burial and cremation Act* del 2017 offre la base legislativa per la loro futura attivazione.⁵⁴

Le società indigene del Pacifico sono capaci di quella che Marshall Sahlins definisce una «indigenizzazione della modernità»:⁵⁵ reagiscono attivamente all'irruzione di idee e di tecnologie estranee, provenienti dall'Occidente o da altre parti di mondo, facendole proprie e piegandole alle esigenze locali. Per Adriano Favole la capacità delle società umane di inglobare apporti esterni, dando vita a sintesi creative inedite è

un processo che scaturisce con particolare forza nell'incontro, nella relazione, nella situazione di compresenza o convivenza, a volte persino nell'impatto tra culture e società differenti.⁵⁶

All'imperialismo, al colonialismo e alla globalizzazione le società native del Pacifico hanno risposto producendo pratiche e teorie della creatività culturale.

Nel mare di «isole di creatività culturale»,⁵⁷ queste società, profondamente legate alla terra e allo stesso tempo altrettanto profondamente mobili, sono spesso arcipelaghi di persone che vivono lontane tra loro. In Aotearoa-Nuova Zelanda, allora, le pratiche funebri si adattano al crescente inurbamento della popolazione autoctona e la cremazione si sta diffondendo anche tra i Maohi: sono soprattutto coloro che vivono all'estero a scegliere la cremazione, per la maggior facilità del trasporto delle ceneri che possono così ritornare a *whenua* (la terra, il paese).⁵⁸

⁵² La cremazione è disponibile a Fiji dal 2012: <https://fj.usembassy.gov/wp-content/uploads/sites/180/FIJI-DoR-Report-DEC-2017-1.pdf> [consultato il 28 febbraio 2019]; www.dignifiedcremations.net/index.html [consultato il 28 febbraio 2019].

⁵³ <https://pg.usembassy.gov/u-s-citizen-services/death-of-a-u-s-citizen/disposition-remains-papua-new-guinea/> [consultato il 28 febbraio 2019].

⁵⁴ http://ronlaw.gov.nr/nauru_lpms/files/acts/c7eacbb7d655f66fae84a9fcc19342d7.pdf [consultato il 28 febbraio 2019].

⁵⁵ M. Sahlins, *What is Anthropological Enlightenment? Some Lessons of the Twentieth Century*, «Annual Review of Anthropology», 28 (1999), pp. I-XXIII, in particolare p. x.

⁵⁶ A. Favole, *Creatività culturale*, «Antropologia Museale», 22 (2009), pp. 21-23.

⁵⁷ Id., *Oceania* cit.

⁵⁸ S. Deed, *Unearthly Landscapes: New Zealand's Early Cemeteries, Churchyards*

A Samoa, negli ultimi decenni, la diaspora ha contribuito al rafforzamento delle cerimonie funebri, diventate via via sempre più complesse e sempre più costose.⁵⁹ Le tombe hanno assunto un aspetto più elaborato; sono aumentati gli scambi di doni, di denaro e di cibo; le riunioni di famiglia si sono estese con gli spostamenti dei defunti e dei parenti tra Samoa e le sempre più numerose e stabili comunità samoane che crescono tra gli Stati Uniti continentali e altre isole del Pacifico. Attualmente il costo di un funerale tradizionale è talmente elevato che la possibilità di realizzarlo può dipendere dalla disponibilità a sostenerne le spese da parte dei membri della famiglia che vivono all'estero. La partecipazione dei parenti lontani è così importante che la tanatoprassi in attesa del loro arrivo è pratica comune. Sa'iliemanu Lilomaiava-Doktor, studiosa samoana, osserva che nella complessificazione dei riti funebri prosegue il processo di 'democratizzazione' avviato dall'adozione del cristianesimo: le famiglie possono oggi decidere di onorare i propri defunti con riti un tempo riservati ai capi più importanti.⁶⁰

Nel 2009 lo tsunami che colpì le isole provocò la morte di diversi turisti stranieri: le richieste di cremazione e rimpatrio delle ceneri da parte delle famiglie non poterono allora essere soddisfatte, ma stimolarono la costruzione del primo impianto crematorio e, quattro anni dopo, la cremazione divenne disponibile. Lilomaiava-Doktor riferisce un diffuso atteggiamento di incertezza e di opposizione tra i Samoani, che percepiscono la cremazione come una pratica estranea sia ai principi del cristianesimo sia alle norme del *fa'aSamoa*, la cultura di Samoa. Tuttavia la sua scelta, a Samoa o in quelle isole di Samoa che sono le comunità in diaspora, apre una serie di nuove possibilità che si accordano con le geografie familiari contemporanee. *Fa'aliuefuefu* (cremazione) permette, per esempio, di dividere le ceneri⁶¹ tra quelle isole dell'arcipelago Samoa che si trovano in varie parti di mondo, in continuità – mi pare – con la selezione di parti del corpo che in molte società del Pacifico, prima dell'avvento del cristianesimo, veni-

and Urupa, Otago University Press, Dunedin 2016; Law Commission, *The Legal Framework for Burial and Cremation in New Zealand* cit., in particolare p. 45.

⁵⁹ S. Lilomaiava-Doktor, *Changing Morphology of Graves and Burials in Samoa*, «Journal of the Polynesian Society», 125 (2016), no. 2, pp. 171-86.

⁶⁰ Ivi, p. 184.

⁶¹ Ivi, p. 182.

vano trattate diversamente dal resto dello scheletro: ecco, allora, corpi nuovamente divisibili di persone concepite come dividui, persone individuali, relazionali.⁶²

Le analisi di Lilomaiva-Doktor mostrano, dunque, un mescolamento di concetti indigeni della cura dei defunti e di moderne pratiche di trattamento dei resti e l'autrice si spinge fino a prevedere un'ampia diffusione della cremazione, la quale non comporterà in alcun modo né la secolarizzazione né l'indebolimento del *fa'aSamoa*.⁶³

*Il posto della cremazione nella rappresentazione della morte in Kanaky-Nuova Caledonia: una questione di sovranità*⁶⁴

La ritualità funebre e le concezioni della morte hanno attirato spesso l'interesse degli antropologi. Dallo studio classico di Robert Hertz sulle doppie esequie tra le società del Borneo e del Madagascar⁶⁵ alle analisi di Pamela Stewart e Andrew Strathern sull'impatto del cristianesimo in Papua Nuova Guinea,⁶⁶ l'attenzione si è spostata dalla funzione di riproduzione sociale delle pratiche funebri ai cambiamenti nella ritualità e nella società. Quello funebre appare come un contesto di grande creatività le cui pratiche si modellano anche attraverso le relazioni di potere. Per le società kanak ciò ha significato, per esempio, l'appropriazione della ritualità cristiana e il suo adattamento alle necessità locali.

⁶² M. Strathern, *The Gender of the Gift*, University of California Press, Berkeley 1989.

⁶³ S. Lilomaiva-Doktor, *Changing Morphology of Graves and Burials in Samoa* cit., p. 184.

⁶⁴ Quanto segue è il frutto di osservazioni di campo e di interviste e conversazioni con varie persone, compiute nelle isole Belep (2009-2010 e 2017) e a Nouméa (2017). Sono profondamente grata a Gilbert TEIN ed Emmanuel TJIBAOU, in particolare, per aver condiviso con me le loro riflessioni sul tema della cremazione. Conformemente all'uso diffuso in Kanaky-Nuova Caledonia, i nomi kanak sono trascritti nel formato [Nome COGNOME].

⁶⁵ R. Hertz, *Contribution à l'étude sur la représentation collective de la mort*, «L'Année Sociologique», 10 (1907), pp. 48-137 [trad. it. *Contributo a uno studio sulla rappresentazione collettiva della morte*, in Id., *La preminenza della destra e altri saggi* cit.].

⁶⁶ P. Stewart, A. Strathern (edited by), *Religious and Ritual Change: Cosmologies and Histories*, Carolina Academic Press, Durham 2009.

La conversione al cristianesimo ha portato, infatti, a una drastica riduzione della varietà e variabilità che caratterizzava gli interventi sui corpi dei defunti. Divenuta la sola modalità accettabile, la sepoltura ha comportato poi la completa trasposizione della decomposizione dal piano sensoriale a quello simbolico. Un tempo costantemente monitorato, il decadimento del cadavere è stato sottratto dall'inumazione alla vista e all'olfatto,⁶⁷ ma la temporalità della ritualità ne rispetta e marca il processo. Il lavoro collettivo del lutto è scandito, infatti, da cerimonie – in particolare, da scambi rituali che si intrecciano a cerimonie cattoliche o protestanti – nelle quali è fondamentale il diretto coinvolgimento, l'azione dei gruppi di parenti e alleati. Il ruolo dei parenti materni è esattamente quello di scandire le fasi della decomposizione: sono gli zii ad avviare la ritualità, perché il 'sangue', la carne del corpo, appartiene a loro ed è loro la responsabilità di recuperarla, di riprendersela, di separarla dalle ossa, che appartengono, invece, ai parenti paterni.⁶⁸ La 'fabbricazione' del corpo avviene, infatti, attraverso l'apporto materno, che forma il sangue, i muscoli e tutte le parti molli; mentre l'apporto paterno forma le parti dure, lo scheletro. Tali apporti non vanno, però, intesi come individuali: sono gruppi interi, il clan materno e quello paterno, a contribuire alla costruzione del corpo della persona kanak. In particolare, il clan materno dona la vita di cui il clan paterno è custode, in un intreccio continuamente ribadito dagli scambi di doni tra i gruppi, che costellano il ciclo di vita degli individui.

⁶⁷ Sull'importanza dell'odore nelle società kanak, in particolare in relazione alla morte, si veda l'analisi di Howes basata sulle descrizioni di Codrington e Leenhardt (D. Howes, *On the Odour of the Soul* cit.; M. Leenhardt, *Do kamo* cit.; R.H. Codrington, *The Melanesians*, Dover, New York 1972 [prima ed. 1891]).

⁶⁸ Come fa osservare Gilbert TEIN, parlare di zii materni o uterini non ha senso dal punto di vista emico. Nella terminologia di parentela propria a tutte le lingue kanak, i fratelli del padre sono definiti 'padri' e gli 'zii' non possono che essere i fratelli della madre (intervista a Gilbert TEIN, 2 novembre 2017, Nouville, Nouméa). L'uso del termine 'zii' in questo testo si conforma a quello kanak: negli scambi cerimoniali, la maggior parte dei quali si compie tra uomini, l'espressione non si riferisce solo ai reali fratelli della madre, ma all'intero gruppo dei parenti materni.

Le principe de vie, nous disons que c'est la mère qui donne la vie. Le père donne le personnage, le statut social, la terre. [...] La vie est donnée par le sang. Le sang, c'est la mère qui le donne. Et le propriétaire du sang, c'est elle, ses frères, ses pères. Alors je reste toujours *duel*. Je ne suis jamais individu. *Je ne peux pas être individu*. Le corps n'est pas un principe d'individuation. Le corps est toujours la *relation*.⁶⁹

La vita che anima il corpo proviene dalla madre e alla nascita è letteralmente soffiata dagli zii sul viso del neonato. Alla morte è di nuovo il gruppo materno a occuparsi del corpo, depositandolo nella bara e procedendo poi alla sua chiusura. Senza gli zii il funerale non può avere inizio e la sepoltura non può avvenire: se spetta al clan paterno o a quello del marito il compito di scavare la fossa in cui sarà adagiato il defunto o la defunta, è però il clan materno a deporvi la bara e a ricoprirla di terra. In alcuni casi, come a Belep, saranno ancora gli zii a conficcare la croce con il nome del defunto nel terreno di sepoltura, una settimana dopo il funerale. Il ruolo fondamentale del gruppo materno nella ritualizzazione della morte è evidente non solo nell'immediato ma anche nelle cerimonie che intervengono diversi mesi dopo il decesso e, in particolare, in quella che segna la fine dei divieti che accompagnano il lutto, a circa un anno di distanza. La fine del lutto corrisponde al termine della decomposizione del corpo del defunto e alla conclusione del cammino compiuto dal suo spirito che, uscito dall'“involucro” corporeo subito dopo il decesso, percorre il sentiero dei morti, risalendo fiumi e valli, fino a gettarsi nel mare.

Come già illustrato da Hertz, i riti funebri trasformano i resti e l'identità del defunto per poterlo reintegrare, reincorporare nella società.⁷⁰ I resti materiali sono manipolati concretamente e simbolicamente per permettergli di raggiungere lo statuto di antenato e di rientrare stabilmente nella società. Il mondo degli esseri viventi, infatti, è pensato in costante, quotidiano contatto con il mondo degli antenati, degli spiriti di coloro che sono deceduti:

⁶⁹ J.-M. TJIBAOU, *La présence kanak*, Odile Jacob, Paris 1996 (testo curato da A. Bensa ed E. Wittersheim), in particolare p. 106.

⁷⁰ R. Hertz, *Contribution à l'étude sur la représentation collective de la mort* cit.

[q]uando un Kanak parla in un contesto consuetudinario, parla a nome del proprio clan composto «non solo dai viventi, ma anche da coloro che sono partiti».⁷¹

La ritualità che accompagna la transizione da defunto ad antenato e conduce contemporaneamente la società fuori dalla crisi della morte, attraverso l'elaborazione collettiva del lutto, ha bisogno del corpo. È un processo che si realizza, infatti, attraverso la sua progressiva dissoluzione: necessita della sua presenza, di una temporalità lenta e di uno spazio riservato, anche intimo e vicino a quello dei viventi ma distinto. In questo senso l'interesse del cristianesimo per il corpo fisico, così come la scansione di alcune cerimonie, in particolare quelle cattoliche, corrisponde alle esigenze della cultura kanak. A Belep, per esempio, la sepoltura, la cerimonia della croce, la fine del periodo in cui «si sta insieme sul lutto» e la levata del lutto sono generalmente scandite da altrettante celebrazioni in chiesa: a quella per il funerale succedono, infatti, le messe di suffragio di settimo, di trigesimo e di anniversario.⁷²

L'importanza della progressiva dissoluzione del corpo è tale da essere stata enunciata nel capitolo della *Charte du peuple kanak* dedicato ai principi generali della civiltà kanak. Adottata nel 2014 dalle autorità consuetudinarie a nome della popolazione autoctona, la *Charte* assegna una cornice giuridica ai valori comuni al popolo kanak.

Chaque individu se détermine par rapport à son clan paternel et à son clan maternel. L'enfant, à la naissance, reçoit le souffle de vie de son oncle maternel. Il intègre également l'esprit de l'ancêtre avant de recevoir par la suite du clan paternel ou maternel son nom. À sa mort, la personne se décompose en esprit et en corps putrescible. L'esprit du défunt rejoint l'esprit de ses ancêtres.⁷³

⁷¹ A. Paini, *Di fronte alla morte. Spunti da una ricerca di campo (Lifou, Nuova Caledonia)*, in A. Favole (a cura di), *La famiglia di fronte alla morte. Etnografie, narrazioni, trasformazioni*, Fondazione Ariodante Fabretti ONLUS, Torino 2015, pp. 77-102, in particolare p. 85.

⁷² Prevalentemente cattolica, la comunità belema si riunisce nella chiesa di Saint Pierre, dove il culto è generalmente guidato dai catechisti, in mancanza di un parroco in servizio permanente.

⁷³ Sénat Coutumier de la Nouvelle-Calédonie, *Charte du Peuple Kanak. So-*

La morte è concepita, dunque, in continuità con la vita: malattia e morte sono considerate come posizionate lungo un *continuum* e, infatti, in varie lingue kanak sono identificate con lo stesso termine.⁷⁴ Nel mito fondatore di Teâ Kanaké, il primo uomo, l'atto generativo della vita nasce dalla decomposizione:

à l'aube du monde, la lune dépose sa dent sur un rocher qui émerge de l'océan des origines. Sous l'effet de ses rayons, la dent se décompose. Apparaissent alors les premiers êtres vivants.

Ceux qui restent sur le rocher se transforment en lézards, ceux qui glissent dans l'eau deviennent anguilles et serpents. De ces êtres primordiaux naît Teâ Kanaké.⁷⁵

Teâ Kanaké potrà conoscere tutto degli uomini solo quando conoscerà anche la morte.

Afin de tout savoir de la vie des hommes, Teâ Kanaké décide de connaître la mort; il entre dans le banyan qui est le corps des esprits. En suivant ses racines qui pénètrent aux pays souterrains, il traverse le pays des morts et, en ce ventre maternel, il se transforme.⁷⁶

La morte è, allora, una tappa del ciclo che lega l'individuo agli spiriti, al cosmo, alla terra, agli altri elementi organici, agli altri esseri viventi, un ciclo perpetuo nel quale lo spirito dell'antenato è destinato a materializzarsi in una nuova nascita.⁷⁷

L'accelerazione della temporalità che caratterizza la società contemporanea, così come le costrizioni della vita in città – va ricordato, in-

cle commun des valeurs et principes fondamentaux de la civilisation kanak, Nouméa 2014, in particolare p. 16.

⁷⁴ *te maac* in *pulum Belep*, variante del Nyelâyû, parlato nel nord di Grande Terre: si veda M.-J. Dubois, *Dictionnaire Bélep-Français*, Institut d'Ethnologie, Paris 1974 [dattiloscritto]. Per il Drehu di Lifou, per esempio, si veda A. Pains, *Di fronte alla morte* cit.

⁷⁵ E. Kasarhérou, P. Boi, J.R. Lisiak, *Guide des plantes du chemin kanak*, Agence de développement de la culture Kanak, Nouméa 1998.

⁷⁶ Ivi.

⁷⁷ Sénat Coutumier de la Nouvelle-Calédonie, *Charte du Peuple Kanak* cit.

fatti, che oltre il 40% della popolazione kanak vive in Grand Nouméa, come viene definito l'agglomerato urbano del capoluogo – interferiscono, interagiscono, si intersecano con la concezione relazionale delle persone e dei corpi kanak.⁷⁸

Nous ne sommes jamais... je ne suis jamais *moi*. Moi, c'est lié à l'individu. Je suis toujours quelqu'un *en référence à*. En référence à mes pères, en référence à mes oncles. Cela c'est très grave dans la société moderne, pour prendre des décisions, et surtout des décisions rapides. Alors nous sommes toujours en train de consulter, faire des conseils, des palabres. Et on a des problèmes parce qu'on n'est pas assez rapides.⁷⁹

Anche le pratiche funebri si modificano. Le cerimonie si abbreviano, le veglie si adeguano agli orari di apertura delle camere ardenti, gli annunci di decesso alla radio permettono di menzionare solo un numero limitato di famiglie, restringendo in un certo senso la dimensione collettiva del lutto. Ciò spinge Emmanuel TJIBAOU,⁸⁰ direttore dell'ADCK – Agence de développement de la culture kanak, a ritenere che «[l]a mort n'est plus aujourd'hui communautaire comme elle l'était jadis, elle entre peu à peu dans la sphère de l'individualité».⁸¹

In effetti, è l'intero dispositivo legato ai funerali a essere rimesso in questione: non solo la condivisione collettiva del lutto, ma anche lo scambio di sostanze spirituali e organiche, la comunicazione tra vivi e antenati, tra umani e non umani, l'aspetto 'vitale' della morte.⁸²

La cremazione, raramente praticata ma pur sempre un'opzione possibile per i Kanak, partecipa al processo di trasformazione del dispositivo funebre tradizionale. Nel 2016, basandosi sui principi enunciati nella *Charte*, il Sénat coutumier si è espresso in merito alla cremazione, in una

⁷⁸ INSEE-ISEE, *Recensement de la population en Nouvelle-Calédonie*, Institut de la statistique et des études économiques de Nouvelle-Calédonie, www.isee.nc/population/recensement [consultato il 4 marzo 2019].

⁷⁹ J.-M. TJIBAOU, *La présence kanak* cit., p. 107.

⁸⁰ Riguardo alla *etno*-grafia dei nomi kanak si veda la nota 64.

⁸¹ Intervista di Clémence Léhoux a Emmanuel TJIBAOU, in C. Léhoux, *La mort, entre rituels d'hier et d'aujourd'hui*, «Palabre. Revue semestrielle des aires coutumières», 20 (2012), pp. 60-61, in particolare p. 61.

⁸² Intervista a Emmanuel TJIBAOU, 8 dicembre 2017, Tina, Nouméa.

riflessione che interessava ugualmente la donazione degli organi, poiché entrambe le pratiche, recenti e per il momento molto sporadiche tra i Kanak, si confrontano problematicamente con la concezione della morte e del corpo.⁸³ Volendo disporre gli interventi sui corpi dei defunti lungo un *continuum* che va dal polo della ‘collettività’ a quello dell’‘individualità’, la brevità, il raccorciamento temporale, che caratterizza la cremazione contribuisce a situarla, in questo momento storico, verso l’estremo individuale. In effetti, alla contrazione di quella fase liminare in cui avviene la trasformazione del corpo e dello statuto del defunto corrisponde la riduzione della durata e dell’estensione sociale del lutto. Nel panorama di possibilità attuali in Kanaky-Nuova Caledonia, gli annunci di decesso ne danno un’illustrazione efficace: da una parte, il lungo elenco iniziale di famiglie colpite dal lutto rivela che a essere deceduta o deceduto è una donna o un uomo kanak, prima ancora di menzionarne il nome; dall’altra, invece, è frequente la precisazione che la cremazione, scelta principalmente dalla popolazione francese stabilitasi in Nuova Caledonia negli ultimi decenni, si svolgerà nell’intimità familiare. A un polo, la scelta della sepoltura si configura come una scelta per la comunità; al polo opposto, la cremazione appare, invece, come una scelta individuale di intimità.

Nos représentations, aussi de la mort, ne sont pas reconnue en dehors de la tribu,⁸⁴ parce que on est forcément contraint de se couler dans un moule [...] Qu’est-ce qu’on fait des forces qui nous transforment? Les esprits, ceux qui nous font avancer... Ça correspond aussi à cette gestion de sa propre souveraineté... Qu’est-ce que je fais de mes parents, de leurs dépouilles, de leurs tombes, de leurs photos, de leurs archives, de leurs histoires, qu’est-ce que j’en fait?⁸⁵

⁸³ Y. Remond, *Les dons d'organes et la crémation des personnes de statut civil coutumier: valeurs kanak, morale coutumière et bioéthique. Quelles articulations?*, in G. Nicolas (éditée par), *Le droit de la santé en Nouvelle-Calédonie: de la médecine traditionnelle à la bioéthique*, Presses Universitaires de la Nouvelle-Calédonie, Nouméa 2017, pp. 187-96. Il Sénat coutumier è un organo di rappresentanza dei poteri tradizionali, istituito alla fine degli anni novanta, che dispone di potere consultivo su questioni relative alla terra e all’identità kanak.

⁸⁴ Termine con il quale si indicano gli abitati che sorgono in terre sottoposte al diritto consuetudinario.

⁸⁵ Intervista a Emmanuel TJIBAOU cit.

L'evangelizzazione e la colonizzazione, in queste come in altre società, imposero il proprio controllo sugli spazi, sui tempi e sui corpi indigeni, vivi e morti: rinchiusero i Kanak in riserve, istituendo le tribù, pretesero tasse di capitazione e lavoro forzato, prescissero abiti, abitazioni e sepolture, cercando di inscrivere nei corpi un nuovo modello di società. Un secolo dopo, le tribù furono il focolaio delle idee e delle relazioni che prepararono la presa di coscienza e le istanze di riconoscimento degli anni settanta e ottanta del Novecento e ancora oggi continuano a rappresentare il fulcro dell'organizzazione sociale. La *robe mission*, l'abito femminile introdotto dai missionari, è considerata oggi un elemento de *la coutume*, della cultura, ed è diventata un forte simbolo identitario, rivendicato con orgoglio da molte donne kanak.⁸⁶ I Kanak hanno saputo appropriarsi degli apporti e dei poteri esogeni, addomesticarli, indigenizzarli, dare vita a inedite sintesi creative.

In queste come in altre isole d'Oltremare che restano legate – in forme nuove – alle ex potenze coloniali, la cremazione solleva questioni di sovranità e offre, oggi, nuovo materiale alla creatività culturale. Le Hawaii, annesse unilateralmente dagli Stati Uniti, condividono diverse caratteristiche degli oltremare europei, tra cui la convivenza di un popolo indigeno con la popolazione proveniente dalla 'metropoli' continentale e con i discendenti dei gruppi giunti in seguito alla colonizzazione. Anche per i Kānaka Maoli, la popolazione indigena, le pratiche funebri e la concezione del corpo, della vita e della morte che esse sottendono costituiscono un ambito di rivendicazione, negoziazione ed esercizio della propria sovranità:⁸⁷

The return of ancestral skeletal remains back into the 'āina (land) strengthens the ancestral foundation, nourishing the living with mana needed to restore self-determination, and assure cultural perpetuation.⁸⁸

⁸⁶ A. Paini, *I processi di indigenizzazione nelle pratiche culturali e linguistiche dei Kanak di Lifou*, «Ethnorema», 8 (2012), pp. 35-49.

⁸⁷ Ringrazio Emanuela Borgnino per il confronto su questi temi.

⁸⁸ A.E. Halealoha, *Native Burials: Human Rights and Sacred Bones*, «Cultural Survival Quarterly Magazine», March 2000 (www.culturalsurvival.org/publications/cultural-survival-quarterly/native-burials-human-rights-and-sacred-bones) [consultato il 4 marzo 2019].

Oltre alle richieste di restituzione alla terra dei resti rimossi per essere conservati nei musei americani ed europei, la rivendicazione di sovranità da parte dei Kānaka Maoli passa anche attraverso la rinascita delle pratiche di manipolazione e sepoltura delle ossa, nelle quali la cremazione parziale trova un nuovo posto. In passato, dopo la separazione dalla carne, che poteva essere accelerata ricorrendo all'*imu*, il forno a terra, le ossa dei defunti venivano manipolate con la massima cura, perché in esse risiede il *mana*, l'essenza spirituale della persona. Venivano sepolte in modo che il *mana* si infondesse nella terra, la quale, così imbevuta di essenza spirituale, nutriva e sosteneva i discendenti, assicurando la continuità della famiglia. Talvolta, per scoraggiare eventuali interferenze, in particolare di famiglie rivali, le ossa erano sepolte in segreto. La cremazione, modalità prevalente alle Hawaii, è poco praticata tra la popolazione indigena, proprio perché contrasta con la sacralità delle ossa. Tuttavia, essa consente il mantenimento (e la diffusione presso le altre comunità) di un'altra modalità tradizionale di tanatometamorfosi, la sepoltura in mare, oggi sostituita dalla dispersione delle ceneri. Inoltre, essa potrebbe assumere un nuovo valore, grazie a una recente modifica del Codice Penale hawaiano, che dal 2015 consente alle famiglie dei defunti di prelevare legalmente i resti ossei – dopo una parziale cremazione del corpo, per l'appunto – per procedere alla loro sepoltura.⁸⁹

«*Il faut mettre des mots dessus*»: la riformulazione permanente

Elle [la cremazione] n'avait pas de valeur [nella cultura kanak], mais maintenant qu'elle s'impose, quelle relation on lui donne? Quelle lecture? On l'écrit comment? Je ne sais pas comment on va dire ça... Com-

⁸⁹ Si veda l'Atto firmato dal Governatore David Y. Ige il 30 giugno 2015: www.capitol.hawaii.gov/session2015/bills/GM1272_.PDF [consultato il 4 marzo 2019]. Il ruolo attivo di alcuni gruppi kānaka è menzionato in S. Roig, *New Hawaii Law Legalizes Traditional 'Clean Burial' Practice*, «Reuters», July 21, 2015 (www.reuters.com/article/us-usa-burial-hawaii/new-hawaii-law-legalizes-traditional-clean-burial-practice-idUSKCN0PB39X20150701) [consultato il 4 marzo 2019]; C. Bussewitz, *Group Wants to Bring Back Native Hawaiian Burial Traditions*, «Phys.org», April 18, 2015 (<https://phys.org/news/2015-04-group-native-hawaiian-burial-traditions.html>) [consultato il 4 marzo 2019].

ment on l'intègre? Il faut mettre des mots dessus... On met quoi dessus? Pour moi c'est ça la bonne question. [...]

Dans la tradition toi qui es mort, tu as laissé des vivants dans ton village. Les vivants, ils sont chargés de s'occuper de l'évolution de ton corps physique jusqu'à sa décomposition totale. On se décompose à vue d'œil. Alors, je retrouve ça dans les gestes. A un moment donné il y a quelqu'un qui va venir me dire «C'est pas la peine de faire ça, c'est plus en adéquation avec la réalité, puisque le mort on l'enterre, on ne le voit plus».

Mais avant, si tu meurs, [...] il y a toute une série de cérémonies pour annoncer cette évolution, l'évolution du corps. Alors, pourquoi ne pas, pourquoi ne pas rajouter un geste pour dire ça? [...]

Si tu prends la tradition, la vie évolue, il faut être à la hauteur. Le truc des événements, voilà c'est ça la phrase que tout le monde dit là, c'est la reformulation permanente.⁹⁰

Secondo Gilbert TEIN, senatore ed ex presidente del Sénat coutumier, la cremazione potrà trovare posto nella cultura kanak purché si trovi il modo di tradurla, purché vi sia la possibilità di ricondurla ai concetti della cultura, ai termini delle lingue kanak. Anzi, a ben vedere, la cremazione potrà avere un posto *perché* si cerca il modo di tradurla. Ogni relazione interculturale è anche un lavoro di traduzione, nel quale ci si muove continuamente tra somiglianze e differenze per estendere i concetti, i significati delle parole, alla ricerca di ponti per un dialogo interculturale.⁹¹ Per i Kanak ciò significa, nel caso della cremazione, costruire un discorso che le dia quel posto nell'orizzonte di senso, che abbia pertinenza, che la sostenga, le dia delle radici, integrandola nella propria visione del mondo e al tempo stesso trasformando la realtà di cui partecipa. Significa nutrirsi al massimo dei concetti del passato e interrogarsi sul posto che hanno nel mondo contemporaneo, per trasformare questa realtà.⁹² Si tratta, allora, di porre le domande giuste e

⁹⁰ Intervista a Gilbert TEIN cit. Con l'eufemismo 'événements' ci si riferisce, in Kanaky-Nuova Caledonia, alle lotte per l'indipendenza dalla Francia degli anni ottanta (1984-1989).

⁹¹ A. Favole, *Vie di fuga. Otto passi per uscire dalla propria cultura*, Utet, Torino 2018.

⁹² Intervista a Emmanuel TJIBAOU cit.

di cercare nel passato per trovare il futuro, come spiega ancora Gilbert TEIN con un gioco di parole: «avancer», andare avanti, proseguire, e allo stesso tempo «avant c'est», com'era un tempo.⁹³

La relazione con il passato è, infatti, una relazione di «riformulazione permanente». L'espressione fu resa celebre da una dichiarazione di Jean-Marie TJOBAOU, leader del FLNKS – Front de Libération Nationale Kanak et Socialiste, il movimento politico che negli anni ottanta federò le varie anime dell'indipendentismo in Nuova Caledonia.

Le retour à la tradition c'est un mythe; je m'efforce de le dire et de le répéter. C'est un mythe. Aucun peuple ne l'a jamais vécu. La recherche d'identité, le modèle pour moi, il est devant soi, jamais en arrière. C'est une reformulation permanente. Et je dirais que notre lutte actuelle, c'est de pouvoir mettre le plus possible d'éléments appartenant à notre passé, à notre culture dans la construction du modèle d'homme et de société que nous voulons pour l'édification de la cité.⁹⁴

La riformulazione permanente è il costante rimodellamento della cultura nel quale la tradizione gioca un ruolo attivo. Nel caso della cremazione, come suggerito nelle interviste raccolte, essa procede percorrendo sentieri di significato che possano ri-condurre l'incinerazione alla categoria del 'secco' e al valore che le viene assegnato, ponendola in continuità con trattamenti riservati in passato al corpo, morente (cosparso di cenere)⁹⁵ o morto (asciugato dal calore).⁹⁶ Il secco, inoltre, è un elemento fondamentale nelle ecologie delle isole oceaniane: negli scambi cerimoniali l'*igname* simboleggia il secco e l'elemento maschile, mentre il *taro* è simbolo dell'umido e dell'elemento femminile, dando vita a un contrasto e a un intreccio vitali.⁹⁷

⁹³ Intervista a Gilbert TEIN cit. 'Avancer' e 'avant c'est' si leggono allo stesso modo.

⁹⁴ J.-M. TJOBAOU, *Entretien avec Jean-Marie Tjibaou*, «Les Temps Modernes», 464 (1985), pp. 1587-601, in particolare p. 1601.

⁹⁵ Intervista a Gilbert TEIN cit.

⁹⁶ Intervista a Emmanuel TJOBAOU cit.

⁹⁷ J. Barrau, *L'humide et le sec: An Essay on Ethnobiological Adaptation to Contrasted Environment in the Indo-Pacific Area*, «Journal of the Polynesian Society», 74 (1965), pp. 329-46.

La riformulazione permanente ‘applicata’ alla cremazione si configura come un processo di significazione attraverso il quale darle un posto, accompagnandola con gesti adeguati alla concezione del corpo e della persona kanak, immaginare, cioè, di intervenire sulla ritualità con quella creatività culturale di cui si è già detto, una creatività collettiva e condivisa. «Je pense qu’il y a des possibilités, il y a des chemins à explorer».⁹⁸

⁹⁸ Intervista a Emmanuel TJIBAOU cit.

A chi spetta l'ultima parola? Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento

di *Valeria Cappellato*

Introduzione

Una riflessione su temi legati al fine vita richiede di precisare quali sono i significati attribuiti ai termini cui si fa ricorso e qual è la soglia che delimita il passaggio tra vita e morte.

La letteratura offre definizioni spesso divergenti che ricalcano una storia influenzata dalla biologia, dalla tecnologia e da fattori culturali, elementi tra loro strettamente connessi. Si pensi, per esempio, a come sono mutati i parametri per accertare il decesso, riconosciuto un tempo a seguito di arresto cardio-polmonare, poi con la morte encefalica nei sempre più numerosi casi di pazienti collegati ad apparecchiature che sostengono in modo meccanico le funzioni respiratorie e circolatorie.¹

Malgrado le numerose indicazioni volte a stabilire il confine tra vita e morte (Defanti, 2007; De Ceglia, 2014), i casi clinici 'sospesi' a cavallo tra le due condizioni aumentano. Lo stato vegetativo ne è un esempio: nelle condizioni di severa alterazione della coscienza si rileva una responsività di dubbia interpretazione se osservata per stabilire la consapevolezza del paziente; ne consegue che la diagnosi e la prognosi sono

¹ In Italia l'introduzione dei criteri neurologici per accertare la morte è avvenuta in seguito a intervento del legislatore nel 1975 con una legge sul trapianto, che ne prevedeva l'utilizzo per accertare la morte del donatore di organi. Nel 1991 il CNB ha precisato che «il concetto di morte è definito dalla perdita totale e irreversibile della capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità funzionale [...]; la morte avviene quando l'organismo cessa di essere un tutto» di cui il «centro coordinatore e unificante» è il cervello. Il dibattito resta aperto e numerose sono le critiche rispetto alla teoria del cervello come integratore centrale e sulla relazione tra criteri di accertamento del decesso (Truog, 2007) e trapianto di organi.

problematiche² e le percentuali di errore alte (Inzaghi *et al.*, 2012). Nettleton e colleghi (2014) introducono il concetto di «illusione diagnostica» allorché il nominare le condizioni di deterioramento di coscienza in modi via via più precisi aumenta, nei fatti, l'incertezza. Si costruisce un nuovo vocabolario – il «neurochemical self» (Rose, 2003), il «soggetto cerebrale» (Ehrenberg, 2004) – con l'intento di cogliere l'identità per il tramite del funzionamento cerebrale, rischiando però di reificare l'esistenza, ridotta a oggetto (Taussig, 1980), e di alimentare false speranze in pazienti e familiari (Borup *et al.*, 2006). L'affinarsi delle conoscenze paradossalmente non sembra contenere ma, al contrario, incrementare l'incertezza su cosa siano il corpo, la mente, l'identità, l'esistenza e la morte (Shilling, 2012). Nell'ampliare le possibilità e i modi di restare in vita, il progresso tecnico-scientifico contribuisce ad articolare nuovi processi del morire trasformando la morte da evento inatteso a evento prevedibile e, sempre più, controllabile (Kaufman, 2005). Le attività e le pratiche cliniche intervengono nel definire l'organizzazione e il «governo della vita» (Kaufman, 2010) così come quello della morte e di ciò che è da considerare appropriato (Timmermans, 2005). Sono i professionisti sanitari a definire l'adeguatezza degli interventi, il modo e il momento in cui il decesso si può considerare un evento accettabile. I saperi medici materializzano il tempo (Wilk, 2007) aggiungendo o sottraendo settimane, mesi o anni al futuro e introducendo – a livello teorico – la possibilità per il paziente di scegliere come utilizzare il «tempo che resta». Cresce il coinvolgimento del malato nel percorso di cura: attore che non può essere estromesso dalla scena della cura (Lusardi e Manghi, 2013), tenuto a pianificare la propria esistenza nella tensione tra identità e biologia (Giddens, 1991; Rose, 2007).

In un quadro così articolato il sistema sanitario e socio-sanitario, gli attori istituzionali e gli individui sono sollecitati a ripensare come e chi può definire la qualità della vita e il confine tra vita e morte; come organizzare la cura in fase avanzata di malattia; il ruolo degli attori coinvolti; il punto di equilibrio tra diritto di autodeterminazione, autonomia professionale del medico e responsabilità dello Stato.

²In alcune aree della medicina il progresso tecnologico sembra produrre una proliferazione di sotto-classificazioni delle diagnosi (Richards e Brayne, 2010); in altre, di categorie diagnostiche dalla natura instabile (Mol, 2002; Buscher *et al.*, 2010).

L'intento dell'articolo è quello di mettere a fuoco gli elementi che possono contribuire a (ri)definire i processi del morire a partire dal recente dibattito pubblico e politico sulle dichiarazioni anticipate in merito ai trattamenti sanitari.

Dopo aver delineato i passi della ricerca, si presenterà un sintetico quadro del contesto italiano e delle proposte di legge depositate in Parlamento a partire dal 2013. Si analizzeranno poi i materiali con l'obiettivo di mettere a tema l'incertezza che accompagna i discorsi sul fine vita: dalla difficoltà nello stabilire il confine tra vita e morte – accresciuta dal progresso tecnico-scientifico – e i trattamenti appropriati nelle varie fasi, a quella di decidere se lo Stato e la legge debbano intervenire per normare e gestirne il processo. Ci si soffermerà infine sugli attori coinvolti nel processo per esplicitare le tensioni che si possono produrre nell'esercizio di autonomie potenzialmente confliggenti.

Genesi e materiali della ricerca

Questo studio ha preso avvio quando ancora in Parlamento non era in discussione alcuna proposta di legge inerente il fine vita. A maggio 2014 sono state condotte 8 interviste – 6 a decisori politici che sono stati firmatari di una proposta di legge sul fine vita e 2 a testimoni esperti (un vescovo e un medico palliativista), che hanno preso parte al dibattito pubblico su tali temi – volte a ricostruire le vicende più significative che hanno contribuito a definire il contesto, le ragioni del mancato dibattito parlamentare nei precedenti dieci anni e gli snodi critici attorno ai quali si sono addensati tensioni e conflitti. Le interviste si sono realizzate presso il luogo di lavoro degli intervistati e hanno avuto una durata variabile, da 1 a 4 ore.

Successivamente, sono state raccolte le trascrizioni dell'indagine conoscitiva promossa dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati sulle *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari* nel periodo tra marzo e aprile del 2016. L'indagine si compone di undici audizioni, ciascuna della durata di mezza giornata, realizzate in presenza dei componenti la Commissione Affari Sociali con il coinvolgimento di 3-4 esperti per ogni seduta, complessivamente quindi sono stati auditi 35 esperti riconosciuti a livello nazionale e internazionale: bioeticisti, filosofi, giuristi,

componenti di comitati di bioetica, rappresentanti di associazioni che si occupano di temi inerenti il fine vita, rappresentanti di associazioni di medici e specialisti. Gli esperti sono stati chiamati a pronunciarsi sulle proposte di legge in forma libera. Il materiale si compone quindi di dichiarazioni che ciascun esperto ha organizzato secondo le proprie preferenze, selezionando i temi e le priorità di discussione, seguite poi dalle domande formulate nel corso di ciascun incontro dai deputati presenti e dalle risposte degli auditi. È stato possibile accedere sia alle registrazioni audiovisive degli incontri, sia ai resoconti stenografici³ disponibili sul sito ufficiale della Camera dei Deputati.

Un'ampia letteratura, soprattutto di carattere giuridico e bioetico, esamina nel dettaglio le norme inerenti il diritto all'autonomia dell'individuo; mentre ciò che si intende presentare nei prossimi paragrafi sono le narrazioni degli esperti e dei decisori politici costruite attorno al tema dell'autodeterminazione, del fine vita, delle responsabilità dello Stato e degli individui.

Atlas è il programma che ha supportato il lavoro di codifica del materiale. L'analisi delle trascrizioni delle interviste è stata utilizzata a integrazione di quella dei resoconti stenografici delle audizioni. Il lavoro intende fare emergere i differenti significati che danno forma ai termini del discorso politico e pubblico, le eterogenee definizioni richiamate dalle proposte di legge, i divergenti principi che orientano gli esperti che danno vita ad altrettanto divergenti posizioni rispetto al ruolo degli attori coinvolti lungo il processo decisionale.

Complessivamente emerge l'orientamento a promuovere il diritto all'autodeterminazione nei testi di legge depositati dai parlamentari appartenenti a gruppi di sinistra; mentre in quelli proposti da chi afferisce a gruppi cattolici di centro-destra e destra prevale l'idea che il medico debba esercitare la propria autonomia – in «buona fede» – nella pratica professionale, contenendo quindi l'autonomia del singolo in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita e del diritto alla salute. Le tensioni interne sono tuttavia presenti e per questo, sin dalla prima discussione alla Camera del testo unificato – *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti*

³ Si tratta di un materiale corposo che complessivamente consta di più di 200 cartelle di trascrizione delle 11 sedute.

*sanitari*⁴ –, è stata riconosciuta ai parlamentari la libertà di coscienza e di voto nel merito del testo.

Per evitare il rischio di semplificare e appiattire posizioni articolate, si è scelto di rendere anonimi gli stralci che verranno riportati, citando il ruolo professionale piuttosto che l'appartenenza partitica dei decisori politici intervistati.

L'Italia: dalle proposte alla legge

Per anni, dopo i casi Welby ed Englaro e le vicende a loro strettamente collegate, il dibattito sull'opportunità di legiferare in merito ai processi decisionali che riguardano il fine vita si è arrestato; il Parlamento non ha più affrontato la questione preferendo rimandare il confronto su temi che avrebbero potuto dividere, in modo trasversale, le già fragili coalizioni di governo.

Se è vero che già a dicembre del 2012 viene depositata una proposta di legge popolare sull'eutanasia e il rifiuto dei trattamenti, è con le elezioni politiche del 2013 che il vacillare degli equilibri del contesto politico apre a nuove finestre di opportunità per la discussione dei temi etici.

Nel 2014, la Corte costituzionale si inserisce in questo varco e con la pronuncia n. 4460 sulle scelte di fine vita sollecita a prendere delle posizioni.⁵

Tra il 2013 e il 2016 sono numerose le proposte di legge che affrontano nello specifico il tema delle scelte anticipate di trattamento e del consenso informato.

I testi depositati divergono su diversi punti, in particolare in merito al bilanciamento tra diritto di autodeterminazione e riconoscimento dell'au-

⁴ Il 20 febbraio 2017 si è svolta la prima discussione alla Camera dei Deputati del testo unificato elaborato dal Comitato Ristretto e adottato il 7 dicembre 2016 dalla Commissione Affari Sociali.

⁵ Pronunciamento n. 4460 del Consiglio di Stato, sezione III, 2 settembre 2014: «Si tratta di problemi di enorme ampiezza e complessità, che richiedono e attendono, ormai da troppo tempo, un intervento legislativo a colmare quello che è stato definito un inquietante “spazio libero dal diritto”, nel quale [...] potrebbero trovare – e talvolta drammaticamente trovano – fertile terreno, una volta riconosciuto il principio dell'autodeterminazione e sulla linea di un temuto c.d. pendio scivoloso (*slippery slope*), forme silenti o striscianti di non consentita eutanasia».

tonomia professionale e del relativo ruolo del medico nel merito delle scelte di trattamento. Le posizioni si collocano lungo un *continuum* che va dalla rivendicazione del pieno diritto all'autodeterminazione (SEL) alla dichiarazione di indisponibilità della vita legata al diritto alla tutela della salute da parte dello Stato anche contro il volere dell'individuo (PDL, Unione di Centro, Alternativa per l'Europa). Proprio per il prevalere del principio dell'inviolabilità della vita, per questi schieramenti il medico può disattendere le dichiarazioni anticipate di trattamento che non sono infatti vincolanti. Ciò viene ribadito dai testi quando se ne precisa l'ambito di applicazione – lo stato vegetativo – stabilendo altresì che non hanno valore in condizioni di urgenza o di pericolo di vita. Infine da questi tre schieramenti giungono proposte di legge che ribadiscono l'impossibilità di interrompere nutrizione e idratazione artificiale in quanto intesi come sostegni vitali e non trattamenti sanitari.

Nel 2016 la Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati avvia un'indagine conoscitiva nell'ambito dell'esame delle diverse proposte di legge: *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*.⁶

A marzo del 2017 viene depositata la proposta di legge, testo unificato esito dell'indagine conoscitiva e della discussione ristretta di parte dei componenti della Commissione Affari Sociali, che a inizio 2018 viene approvata in via definitiva.

Accanto a quelle citate (cfr. Tabella) sono depositate in Parlamento altre proposte di legge su temi contigui e in particolare, nel corso della XVII legislatura, si ricordano quelle su «rifiuto dei trattamenti ed eutanasia».⁷ L'eutanasia – intesa come la somministrazione di farmaci con l'obiettivo di procurare il decesso di un paziente informato che ne ha fatto richiesta (Materstvedt *et al.*, 2003) – è materia correlata ma distinta dal

⁶ Le proposte di legge prese in esame sono le seguenti: C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano, C. 3730 Marazziti e C. 3970 Giordano.

⁷ Tra le altre: C. 2218 – 17^a Titti Di Salvo (SEL) e altri; C. 2973 Nicchi (SEL) e altri; C. 1582 Popolare; C. 3336 Bechis (Misto, Alternativa Libera). Alcune di queste proposte riguardano eutanasia e rifiuto di trattamento, tema che è dibattuto anche nell'ambito delle leggi sul consenso informato e sulle DAT.

Tabella - proposte di legge su consenso informato e scelte anticipate di trattamento. Quadro sintetico.

PRIMO FIRMATARIO	BRIGNONE SEL	NICCHI SEL	MIOTTO PD	MURER PD
DATA PRESENTAZIONE	11/02/2016	02/04/2014	27/01/2016	26/07/2013
INDIVIDUO COMPETENTE	Autodeterminazione (preventiva)		Autonomia moderata	
ALTRI ATTORI RICHIAMATI SE INDIVIDUO NON COMPETENTE	Tutore, rete di prossimità	Fiduciario, amministratore di sostegno, tutore, o nell'ordine: coniuge, convivente, figli, genitori, parenti entro il 4° grado	Fiduciario e familiari	
CHI DECIDE PER IL MINORENNE	Minore e potestà genitoriale, rete di prossimità o tutore	-	-	-
RUOLO DEL MEDICO	Tenuto ad attenersi alle DAT o alle indicazioni degli attori indicati dal destinatario (rete di prossimità...)	Tenuto ad attenersi alle DAT, in caso contrario perseguibile penalmente e civilmente	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscenze terapeutiche, con parere fiduciario e familiari	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscenze terapeutiche
DISPOSITIVI DI SCELTA ANTICIPATA TRATTAMENTI	Vincolanti	Vincolanti	Moderatamente vincolanti	Moderatamente vincolanti
DEFINIZIONE NUTRIZIONE IDRATAZIONE	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari	-	Trattamenti sanitari

LOCATELLI PD	CARLONI PD	IORI PD	MARZANO MISTO
03/07/2013	29/10/2015	24/02/2016	05/04/2016
Autodeterminazione per i >16 anni	Autodeterminazione	Autodeterminazione	Autodeterminazione
Fiduciario, in subordine amministratore di sostegno	Fiduciario o tribunale	Eventualmente fiduciari	Fiduciario o familiari entro il 2° grado
-	-	-	Potestà genitoriale o tutore
Tenuto ad attenersi alle DAT, in caso contrario persegu- ibile penalmente e civilmente	Tenuto ad attenersi alle DAT	Tenuto ad attenersi alle DAT, altrimenti punibile per reato di violenza privata	Tenuto ad attenersi alle DAT
Vincolanti	Vincolanti	Vincolanti, durata 5 anni	Vincolanti
Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari

PRIMO FIRMATARIO	MARAZZITI DEMOCRAZIA SOCIALE	MANTERO M5S	GIORDANO M5S
DATA PRESENTAZIONE	07/04/2016	04/06/2013	08/07/2016
INDIVIDUO COMPETENTE	Autodeterminazione moderata	Autodeterminazione moderata	
ALTRI ATTORI RICHIAMATI SE INDIVIDUO NON COMPETENTE	Fiduciario e familiari	Fiduciario, amministratore di sostegno, tutore, o nell'ordine: coniuge, convivente, figli, genitori, parenti entro il 4° grado	Tutore, amministratore di sostegno
CHI DECIDE PER IL MINORENNE	-	Potestà parentale, amministratore di sostegno	Potestà genitoriale
RUOLO DEL MEDICO	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscenze terapeutiche	Può disattendere DAT in caso di sviluppi conoscenze terapeutiche con parere del comitato etico della struttura	Può disattendere DAT in caso di sviluppi delle conoscenze terapeutiche, con parere comitato etico della struttura
DISPOSITIVI DI SCELTA ANTICIPATA TRATTAMENTI	Moderatamente vincolanti	Moderatamente vincolanti	Moderatamente vincolanti
DEFINIZIONE NUTRIZIONE IDRATAZIONE	-	Trattamenti sanitari	Trattamenti sanitari

NIZZI POPOLO DELLA LIBERTÀ	FUCCI POPOLO DELLA LIBERTÀ	ROCELLA POPOLO DELLA LIBERTÀ	BINETTI UNIONE DI CENTRO	CALABRÒ ALTERNATIVA PER L'EUROPA
04/02/2016	04/02/2016	26/03/2014	30/03/2015	09/02/2016
Dichiara il proprio orientamento. Indisponibilità della vita, tutela della salute come fondamentale diritto				
Fiduciario, tutore, amministratore di sostegno		Fiduciario		Fiduciario
Minore e potestà genitoriale		Minore e curatore		Minore e curatore
Può disattendere DAT in applicazione del principio inviolabilità vita. In caso di controversia tra fiduciario e medico, valutazione di un collegio di medici designati dalla struttura o ASL		Può disattendere le DAT, sentito il fiduciario e i familiari, purché ne motivi in modo dettagliato in cartella clinica le ragioni		Può disattendere DAT in applicazione del principio inviolabilità vita. In caso di controversia con parere di un collegio di medici designati dalla struttura o ASL
Si applicano allo stato vegetativo. Durata 5 anni. Non hanno valore in condizioni di urgenza o pericolo di vita		Non vincolanti		Si applicano allo stato vegetativo. Durata 5 anni. Non hanno valore in condizioni di pericolo di vita
Sostegni vitali		Sostegni vitali		Sostegni vitali

rifiuto/interruzione dei trattamenti sanitari, pertanto non sarà oggetto di analisi di questo contributo per evitare di generare confusione e sovrapposizioni concettuali.

Regolare cosa e in che modo?

In Italia, prima della recente legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, si faceva riferimento al Codice deontologico dei medici e alla Costituzione, in particolare agli articoli 33 (libertà di scienza e quindi della scienza medica), 13 (libertà personale) e 2 (garanzia del diritto alla vita).

Una minoranza degli esperti auditi e alcuni dei decisori politici intervistati si sono dichiarati contrari a norme specifiche relative ai temi oggetto di studio, ritenendo gli strumenti a disposizione adeguati e sufficienti. In parte tale posizione è stata sostenuta da chi teme che la legge possa rappresentare la base per una legittimazione dell'eutanasia:

Noi inneschiamo il diritto a morire ed è gravissimo farlo entrare nel sistema sanitario [...]. In tante norme tutto è orientato alla vita, alla tutela della vita, altrimenti perché lo Stato mi deve multare se non metto il casco? [politico].

L'argomento formulato richiama il ruolo dello Stato nel tutelare e proteggere non solo la vita, ma anche il corpo, degli individui. Posizioni a favore della conservazione dello *status quo* vengono esplicitate anche da una minoranza di auditi, per esempio un rappresentante dell'associazione dei medici legali che dichiara: «in carenza legislativa non ci sono stati casi di contenzioso giudiziario». La preoccupazione è che, dinanzi a una norma rigida, si producano conflitti di difficile soluzione.

Più diffusa è l'idea che il governo debba esprimersi poiché in questi anni, in assenza di una norma, la Corte di Cassazione e la Corte costituzionale sono state costrette a intervenire, delineando così una giurisprudenza incerta:

Noi abbiamo avuto una giurisprudenza in cui è stato fatto e detto di tutto, con le interpretazioni più diversificate [...]. Quando il legislatore tace, il giudice interpreta e fa propri certi percorsi giuridici secondo ideologie ben precise. Oggi non abbiamo una giurisprudenza uniforme in

materia di consenso informato all'atto medico e al trattamento sanitario e questo crea sconcerto [giurista].

Non solo giudici e magistratura, ma anche i medici hanno adottato comportamenti eterogenei nell'esercizio della loro attività clinica, accrescendo ulteriormente l'incertezza e le possibili diseguglianze in termini di cura e/o di accompagnamento alla morte, con una delega *tout court* della responsabilità ai professionisti sanitari.

È necessario [normare] perché altrimenti queste scelte sono prese dai medici e si crea una zona grigia che non è positiva [...] graviamo i medici di scelte che non sono loro e tendiamo a deformare la professione medica [filosofo].

È poi necessario richiamare i rischi di una medicina difensiva orientata dal timore delle conseguenze legali soprattutto laddove la morte è concepita non come l'inevitabile conclusione di un percorso biologico, ma piuttosto come il risultato di una «non azione» e quindi legata a una responsabilità diretta del medico (Gristina e Mazzon, 2006; Iatrona, 2001; Tomelleri, 2007). Come ricordano alcuni intervistati, il quadro legislativo attuale contribuisce ad avallare un atteggiamento «interventista»:⁸

L'Italia è un caso particolare rispetto agli altri Paesi perché qui nel Codice Penale c'è l'omissione di soccorso, che era stata pensata come reato per gli incidenti stradali e poi è stata applicata in modo più ampio [bioticista Università vaticana].

Il reato di omissione di soccorso ha contribuito a creare un contesto che scoraggia il professionista sanitario dalla desistenza terapeutica.

Noi abbiamo il reato di omissione di soccorso ma non di accanimento terapeutico e i medici, quindi, spesso si muovono nella prospettiva

⁸ Tra le altre si ricorda la sentenza Giulini del 2008, per cui il trattamento eseguito senza consenso ma nel rispetto delle regole dell'arte medica e seguito da esito fausto non comporta una responsabilità penale del medico. Per un approfondimento sull'evoluzione della giurisprudenza in merito al consenso informato, cfr. Coppini (2016).

dell'accanimento terapeutico nel timore di essere accusati di omissione di soccorso [medico bioeticista].

Per questa stessa ragione – la protezione dell'operato dei clinici – la maggioranza degli auditi si è dichiarata favorevole alla formulazione di una norma.

Una delle questioni che ha però diviso gli esperti e i politici riguardava la precisazione di ciò che è da intendersi come una prestazione assistenziale. In Italia, prima della legge del 2018, alimentazione e nutrizione artificiale erano considerati interventi di carattere assistenziale e non trattamenti sanitari. Pertanto artefatti invasivi come la *peg*, il sondino naso-gastrico, la gastrostomia erano definiti supporti indispensabili di sostegno vitale ai quali difficilmente ci si poteva sottrarre. Definire il confine tra ciò che è assistenza e ciò che è da considerare trattamento sanitario è quanto mai rilevante anche perché il progresso tecnologico porterà al proliferare di ausili di sostegno alle funzioni vitali; ciò comporta inevitabilmente nuove domande sulle caratteristiche e sui confini del corpo e dell'esistenza. L'approccio critico nei confronti di una medicina iatrogena, in cui la morte tecnica prevale sul morire, sottolinea il ruolo del medico cui spetta decidere quando e dopo quanti interventi sia opportuno dichiarare il decesso (Illich, 1977). D'altronde, come racconta un intervistato, dal punto di vista clinico è sempre possibile argomentare che sia necessario intervenire perché

si muore in pericolo di vita, si muore smettendo di respirare, quando la pressione va giù... se tutte le volte che succede qualcosa si deve intervenire allora si interviene sempre, c'è sempre qualcuno che deve fare qualcosa⁹ [palliativista].

È dunque difficile anche per gli specialisti sanitari stabilire un limite valido una volta per tutte. La Legge 38 del 2010 sulle cure palliative e le terapie del dolore introduce un nuovo modo di guardare ai trattamenti nelle fasi di fine vita. L'attenzione si concentra sulla qualità di vita residua: la cura e la medicalizzazione del processo del morire assumono

⁹ È da rilevare che alcune proposte di legge (tabella) ricorrono a questa ambiguità per limitare la forza delle disposizioni anticipate di trattamento, dichiarando possibile per il medico disattenderle in caso di emergenza o pericolo per la vita.

significati nuovi e ambivalenti. Se non è possibile parlare di sottrazione della morte ai processi di medicalizzazione, si intravede però una ridefinizione del ruolo del medico.

Per quanto attiene alla finalità del fare o non fare e al significato che l'ipotesi di cessare di erogare cure attive per orientare il trattamento verso la palliazione significhi un abbandono del paziente, questo mi sembra totalmente destituito di fondamento [anestesista].

La variabile tempo può rappresentare un discrimine tra desistenza terapeutica e trattamento che conduce alla morte, rispondendo e adattandosi in gradi diversi ai tempi del quotidiano. Con riferimento alla ventilazione meccanica, per esempio, se è ampiamente riconosciuto il diritto a rifiutarla, nella pratica clinica non sempre è possibile interromperla per il timore che ciò possa essere interpretata come azione che direttamente induce il decesso:

Non c'è differenza etica tra rifiutare e sospendere. Poi nei fatti, mentre all'ammalato che rifiuta la dialisi non mandi i carabinieri se non la fa e muore nel giro di qualche giorno... la tracheo è più immediata, se sospendi il ventilatore di solito nel giro di pochi minuti muore. Il problema è esattamente quello: fare un atto che è immediatamente legato al decesso [palliativista].

Il breve lasso di tempo che intercorre tra atto medico e morte è descritto da alcuni come centrale nel risignificare l'azione per cui un atto dovuto – l'interruzione dei trattamenti richiesta dall'individuo – rischia di essere letto come interruzione volontaria della vita.

Autonomia, di chi?

L'autonomia individuale è una nozione plurale e controversa.¹⁰ La concezione di derivazione liberale può essere definita come la capacità di

¹⁰ Il concetto di autonomia può essere riferito alla libertà negativa – libertà da – priva di coercizioni, mentre l'autodeterminazione alla libertà positiva – libertà di – che introduce il possesso, in questo caso, del proprio corpo. Cfr., tra gli altri, Bovero (2004).

agire e decidere nel proprio interesse senza coercizioni esterne (Agich, 2003). Il modello di attore sotteso è quello di un individuo razionale in possesso di tutte le informazioni che lo riguardano e quindi in grado di autodeterminarsi.¹¹ Nella pratica clinica in Italia la comunicazione di diagnosi e prognosi rappresenta ancora un nodo problematico.

La pianificazione condivisa delle cure è un percorso che comincia con la storia di malattia. Soltanto un terzo delle morti è un evento improvviso e inaspettato, e così in tutta l'Europa. C'è un percorso in cui va pensata e discussa ogni scelta diagnostica, ogni scelta di terapia [anestesista].

Le parole dell'esperto delineano un cambio di prospettiva nel pensare all'autonomia in termini di scelte che riguardano gli obiettivi di cura, intesi come *cure* e *care*, piuttosto che alle preferenze di trattamenti nella fase terminale (Winzelberg *et al.*, 2005). La letteratura internazionale, nell'affrontare il tema dell'autonomia declinata all'interno dei percorsi di cura, evidenzia l'impossibilità di considerare il paziente come un atomo razionale e isolato (Dodds, 2000). Gli individui sono immersi in relazioni e contesti che influiscono sui processi decisionali, anche se ciò non si traduce necessariamente in rigidi vincoli e percorsi obbligati (Agich, 2003); lo stesso esercizio dell'autonomia richiede la presenza di relazioni positive e supportive (Seymour *et al.*, 2004; Sutton e Coast, 2012). Ciò appare tanto più evidente quando le *policies* si rivolgono a chi si trova in una situazione di dipendenza perché non autosufficiente o affetto da una patologia degenerativa. Questa fragilità, evocata dagli auditi e dagli intervistati, rende necessario riformulare, secondo alcuni, i termini del discorso preferendo al concetto di autodeterminazione, ambiguo e semanticamente ambivalente, quelli di libertà, autonomia e responsabilità:

Quand'è che noi siamo autodeterminati in condizione di fragilità?
Mentre se parlo di libertà e responsabilità... [politico].

¹¹ In Italia il dibattito su chi debba decidere del proprio corpo si sviluppa a partire dalla richiesta di una legge sull'aborto degli anni sessanta, ma solo a partire dagli anni novanta il diritto all'autodeterminazione nasce all'ombra del diritto alla salute, andando a costituire un corpo di giurisprudenza di riferimento nelle sentenze (Santosuosso, 2011).

Il nesso tra dipendenza e autonomia resta purtuttavia problematico. Diversi sono gli interventi contrari all'introduzione di direttive anticipate in ragione della necessità di proteggere chi è più debole, evocando così il ruolo di uno Stato forte e paternalista che può privare il cittadino di alcune libertà se motivato da un fine più alto, giustificato dall'etica della responsabilità. Si richiama una prospettiva comunitaria che valorizza le interdipendenze e le relazioni tra individui che compiono scelte in base a valori condivisi, di fatto riconoscendo l'autorevolezza della tradizione costruita dalla comunità stessa (Campbell, 1991).

Alcuni tra i favorevoli alle direttive anticipate si avvicinano alla prospettiva contestualista proposta da Agich (2003), che difende il diritto all'autodeterminazione non come forma di autorità o potere dell'individuo sulla comunità, ma piuttosto come tentativo di ricomposizione degli elementi in gioco considerati. Agich pone inoltre l'accento sull'importanza di considerare le eterogenee specificità dei contesti nei quali l'autonomia prende forma. Contesti che a loro volta, come un audit sottolinea, sono definiti anche dalle possibilità individuali nell'esercizio della loro autonomia:

L'autonomia dei cittadini non è semplicemente un fatto di per sé auspicabile o legittimo o obbligatorio perché deriva dalla Costituzione ed è un ampliamento dei diritti di cittadinanza di soggetti, ma è qualcosa di più. Lasciare libera l'autonomia dei soggetti e lasciarla esprimere fa bene ai sistemi democratici: li rende più coesi e li rende in grado di far fronte con maggiore capacità alle modificazioni dei contesti cui tutti noi siamo esposti [rappresentante di associazione].

Il dibattito sul confine tra le libertà individuali e le responsabilità della collettività resta però aperto e in particolare ciò sembra vero in Italia, dove il diritto all'autodeterminazione si è sviluppato a partire dal diritto alla salute e ancora oggi, come appare in alcuni interventi degli esperti, i due elementi sembrano intrecciati.

È vero che l'uomo è un individuo sociale. [...] È vero anche secondo noi che, sebbene ciò che riguarda il paziente ha riverbero sulla famiglia e sulla società, il diritto individuale alla salute è più forte di quello collettivo [rappresentante di associazione].

Oltre allo Stato, alla comunità e al malato, un altro attore emerge come rilevante: il medico. Il ruolo, le responsabilità, i diritti e i doveri del professionista vengono ampiamente messi a tema così come i 'dover essere' del suo rapporto con il paziente. Si tratta di una relazione stretta in cui l'autonomia dell'uno appare confluire con quella dell'altro. Come dice uno dei medici durante l'audizione:

Siamo di fronte all'incontro tra due libertà, c'è la libertà di autodeterminazione del paziente e quella del sanitario di fare tutto quello che ha ritenuto [...] [medico legale].

Un conflitto che riguarda anche la definizione di ruoli, saperi e poteri che risultano sbilanciati:

Si tratta di un quadro normativo dal quale non si può ricavare una indefinita libertà del paziente, nel senso di facoltà riconosciuta al paziente di assumere ruoli che non gli sono propri e, quindi, di prendere il posto dei sanitari nell'individuazione dei trattamenti appropriati e di chiedere un qualunque trattamento [filosofo].

Il medico resta una figura centrale del processo decisionale inerente le cure anche per il ruolo che ricopre come negoziatore/mediatore nel rendere il decesso un evento accettabile e appropriato (Timmermans, 2005). Al professionista sanitario si riconosce l'autorevolezza necessaria per stabilire il confine tra *curing* e desistenza, tra proporzionato e futile, tra buona e cattiva morte. Una dominanza medica non tanto in termini professionali (Freidson, 1994), quanto culturali (Timmermans, 2005). Nasce così un discorso medico che si addensa attorno all'importanza dell'autodeterminazione come strategia per contenere l'incertezza grazie al tipo ideale di «buon malato», informato e razionale, in grado di valutare e compiere le scelte alla luce di ciò che ritiene essere il proprio interesse (Kaufman, 2005, p. 17).

Accanto a malato e medico, figure centrali nel dipanarsi delle traiettorie di malattia, gli esperti evocano la rete informale, e in particolare i familiari, che – spesso maggiormente informati e consapevoli in merito a diagnosi e prognosi rispetto ai malati stessi – risultano direttamente coinvolti nei processi decisionali in un contesto, quello italiano, descritto da alcuni testimoni come un misto di paternalismo e di familismo.

In Italia siamo in ritardo perché vige una mentalità fortemente paternalista che si allea in modo ferreo con la tendenza mai sopita al familismo. È la famiglia che decide al posto del malato. Il familismo e il paternalismo lavorano contro l'autodeterminazione [palliativista].

Lo spazio lasciato ai familiari si dilata ulteriormente allorché il malato non è più considerato competente, non è in grado di esprimere le sue volontà, è in stato di minima coscienza o in stato vegetativo.

Ora per allora: il malato (in)competente

Il «tempo che resta» si configura come un nuovo spazio di scelte che comprendono la definizione delle condizioni e della qualità di vita che si avrà ancora a disposizione (Kaufman, 2010). Gli esperti sono concordi nel ritenere vincolanti le volontà formulate da un individuo che è già in una condizione di compromissione funzionale, come spiega uno degli auditi:

Le direttive anticipate più sono riferite a una patologia già insorta e più possono essere rappresentative della volontà perché, a quel punto, il paziente è in grado di rappresentarsi quella che può essere la sua prognosi [rappresentante di associazione].

Controversa appare invece la vincolatività di una volontà espressa in merito a una situazione ipotetica di cui non si è fatta diretta esperienza. La possibilità di delineare gli scenari futuri può rappresentare per l'individuo un'opportunità di *agency* in una condizione in cui apparentemente sembrerebbe impossibile esercitarla.

Per Nordenfelt (2004) la dignità è il modo in cui noi vediamo noi stessi in qualità di persone autonome che hanno relazioni con altri, strettamente connessa quindi all'autonomia dell'individuo nelle scelte che riguardano il proprio corpo e la propria mente. Così alcuni autori sostengono che la dignità è violata allorché l'individuo è istituzionalizzato ed è privato del controllo sul proprio destino (Kearl, 1989). Se si assume che la dignità sia legata all'identità, al modo in cui ciascuno percepisce l'*embodied self* (Nordenfelt, 2004), allora l'autodeterminazione racchiude il diritto di definire la propria identità ed eventualmente rifiutarla.

Pensiamo al paziente competente, che versa in una situazione molto grave e sente che non ha più il controllo sui trattamenti che gli vengono fatti. Alla sofferenza della malattia si aggiunge quella della perdita di controllo completa su qualsiasi dimensione della vita. [...] Da un punto di vista etico, proprio perché il paziente non è più in grado di esprimere con la propria voce la sua volontà, diventa ancora più importante seguirlo [psicologa].

Gli argomenti a favore di direttive vincolanti sono in parte costruiti a partire dai concetti di qualità e dignità della vita legati all'identità:

Qual è l'attualità di eventuali direttive anticipate nel momento in cui una persona perde coscienza e le direttive anticipate le ha rese precedentemente? La questione [...] non si pone nemmeno: se uno non ha la coscienza, non può neanche pensare e non può neanche cambiare idea [bioeticista].

Al contrario, gli esperti orientati dall'etica cattolica e dalla sacralità della vita che intendono corpo e mente un tutt'uno inscindibile e inviolabile, si muovono all'interno di confini netti che definiscono ontologicamente la «persona». Adottando questa prospettiva i mutamenti nel corpo accompagnano quelli nella mente e rendono impossibile esprimere una volontà rispetto a una condizione di cui non si è fatta esperienza.

D'altronde, anche nelle teorie utilitaristiche e liberali o libertarie il principio di autodeterminazione si fonda sulla premessa che l'individuo abbia determinate caratteristiche tra cui la competenza, la capacità di intendere da cui consegue quella di esprimere un consenso.

Gli esperti non sono però concordi ed emerge dalle parole di alcuni un mutamento culturale nello stabilire chi può esercitare il diritto di esprimersi sul proprio percorso di cura.

Quando si parla del consenso del minore, si afferma che il minore debba essere ascoltato [...] soprattutto quando parliamo dei grandi minori, che hanno undici-dodici anni. Non mi pare che si dica lo stesso rispetto alle persone interdette o incapaci [...]. Non è affatto detto che una persona dichiarata incapace o interdetta non sia in grado di capire perfettamente quale trattamento sanitario accogliere e quale rifiutare [bioeticista].

L'incertezza appare così un elemento centrale del discorso che non riguarda solo la condizione mutevole dell'individuo, ma anche la definizione della situazione da parte della società e degli specialisti. A ciò si aggiunge il timore – o la speranza – che i progressi scientifici scompaginino il contesto apportando mutamenti inaspettati e aggiungendo complessità a un quadro già vago; per contenere l'incertezza riemerge così l'idea che i confini dell'autodeterminazione debbano essere tracciati, in ultima istanza, dal medico.

Riaffermare il potere dello specialista sanitario appare così un'operazione che può essere spiegata dalla fede nella scienza, ma anche nella pratica clinica: il medico 'buono' sa scegliere nel migliore interesse del proprio paziente in quanto detentore di un sapere professionale e «morale» (Pellegrino e Thomasma, 1993).

Un tentativo di sintesi

Il percorso legislativo per normare alcuni aspetti del processo del morire è concluso. La negoziazione tra le parti ha dato forma alla recente legge che, riassumendo sinteticamente, riconosce ai cittadini il diritto di decidere dei trattamenti sanitari; stabilisce che idratazione e nutrizione artificiale sono da considerare trattamenti sanitari ed è quindi possibile rifiutarli; sancisce il diritto per i minori e gli incapaci di ricevere informazioni relative alla salute e di prendere parte al processo decisionale sui trattamenti; ribadisce il diritto di accesso alle cure palliative e al trattamento che si auspica diventino materie incluse nella formazione iniziale dei medici, insieme a elementi sulla comunicazione e sulla relazione.

Alcuni elementi sembrano aver creato condizioni favorevoli alla definizione di una norma: la legge già ricordata sull'omissione di soccorso da un canto e lo svilupparsi di pratiche eutanasiche clandestine dall'altro.

Non si intende qui esprimere un giudizio sul testo di legge approvato. Piuttosto il tentativo è di fare emergere le tensioni che si sommano e in parte sovrappongono a quelle tra laici e cattolici, tra conservatori e progressisti, tra destra e sinistra, frammentando ulteriormente gli schieramenti.

Con l'ampliarsi delle conoscenze in merito a come modificare e regolare il corpo, sono cresciuti i dubbi su come descriverlo e stabilire il

legame che intercorre con la mente (Nettelton *et al.*, 2014; Shilling, 2012). Ciò ha ricadute sulla (ri)definizione della morte che in molti casi non è possibile considerare come evento inatteso ed è piuttosto un processo di scelta che riguarda non solo la ‘diagnosi’ di morte – quando si può dire che un individuo è morto – ma anche le fasi che la precedono. I percorsi decisionali sono però distintamente articolati e non è possibile individuare un modello unico di riferimento sia per la variabilità delle patologie e dei decorsi, sia perché gli individui sono tra loro differenti nel fronteggiare condizioni di dipendenza e vulnerabilità. Per i medici è poi complesso stabilire una volta per tutte ciò che è da considerare un trattamento appropriato, non invasivo o quanto meno sostenibile e adeguato per il paziente. Ciononostante l’orientamento della maggior parte degli auditi e degli intervistati è a favore di una regolamentazione che normi le scelte inerenti il fine vita.

Non è in questione la medicalizzazione della morte e del morire, processo da cui non sembrano distanziarsi né i favorevoli alle direttive anticipate, né i contrari. Lo specialista sanitario mantiene un ruolo centrale: per i primi ha il compito di accompagnare o di porre termine all’esistenza individuale,¹² per i secondi quello di curare e/o decidere quando è giunto il tempo di desistere.

Ciò che gli esperti rappresentato in modo difforme è il ruolo dei diversi attori che intervengono nel processo. In parte le proposte a favore di una legge vincolante appaiono come risposta a un quadro che si è andato definendo, in questi ultimi anni, per la giurisprudenza che di volta in volta è intervenuta a illuminare la zona grigia. Una norma potrebbe sollevare i magistrati che con i loro pareri hanno contribuito recentemente a stabilire ciò che è consentito fare o non fare, restituendo ai soggetti coinvolti direttamente nel percorso di cura il loro ruolo. Ma su quali siano gli attori che hanno l’autorevolezza per decidere, non vi è accordo.

Chi ritiene più opportuno non legiferare o farlo in modo leggero, è orientato a mantenere nelle mani del medico il potere di decidere e quindi di negoziare il significato e il tempo di una morte culturalmente

¹² Un’ampia letteratura internazionale mostra le trasformazioni che hanno attraversato gli *hospice*: nati per demedicalizzare il processo del morire, nel tempo sempre più istituzionalizzato, burocratizzato e professionalizzato (McNamara, 2004).

accettabile. La «buona morte» cui si rifanno al contrario palliativisti, anestesisti e altri testimoni interpellati – favorevoli a una norma vincolante – presuppone l'ingresso sulla scena della cura di un individuo razionale capace di negoziare per sé il percorso e il passaggio dalla vita alla morte, una morte che si potrebbe definire *postmoderna* (Walter, 1995).

Prende forma e resta aperta una domanda sui possibili effetti di questo processo: il professionalismo tradizionale che si è sviluppato grazie al successo della razionalità tecnica può essere messo in crisi da alcune specialità che mettono in questione i fini della medicina (Tousijn, 2017) – guarire *vs* curare e accompagnare alla morte –, aprendo così un reale spazio di *agency* e *voice* per l'individuo? O il modello di «buona morte» e di «buon paziente» imporrà al malato un nuovo *script* da seguire (Lowrie *et al.*, 2017), restituendo nuovamente ai medici – legittimati da un consenso informato più 'forte' con pazienti che si suppongono informati, razionali e in grado di contenere l'incertezza – il governo del processo del morire?

Riferimenti bibliografici

- ABBOTT A., *The System of Professions*, University of Chicago Press, Chicago 1988
- AGICH G., *Dependency and Autonomy in Old Age*, Cambridge University Press, Cambridge 2003
- ANDRUCCIOLI J., RAFFAELI W., *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, «La rivista italiana di cure palliative», 3 (2005), pp. 41-50
- BORUP M., BROWN N., KONRAD K., VAN LENTE H., *The Sociology of Expectations in Science and Technology*, «Technology Analysis & Strategic Management», 18 (2006), no. 3-4, pp. 285-98
- BOVERO M. (A CURA DI), *Quale libertà. Dizionario minimo contro i falsi liberali*, Laterza, Roma-Bari 2004
- BUSCHER M., GOODWIN D., MESMAN J. (EDITED BY), *Ethnographies of Diagnostic Work: Dimensions of Transformative Practice*, Macmillan, Basingstoke 2010
- CAMPBELL A., *Dependency Revisited: the Limits of Autonomy in Medical Ethics*, in M. Brazier, M. Lobjoit (edited by), *Protecting the Vulnerable: Autonomy and Consent in Health Care*, Routledge, London 1991, pp. 101-12
- CLEMENTE C., CERSOSIMO G., *La fine pre-scelta. Forme e disposizioni sulla propria morte*, «Salute & Società», X (2011), n. 1

- COPPINI L., *Consenso informato, informazione sanitaria e comunicazione farmaceutica*, Tangram Edizioni Scientifiche, Trento 2016
- DE CEGLIA F.P., *Storia della definizione di morte*, Franco Angeli, Milano 2014
- DEFANTI C.A., *Soglie. Medicina e fine della vita*, Bollati Borin-ghieri, Torino 2007
- DI GIULIO P., TOSCANI F., VILLANI D., BRUNELLI C., GENTILE S., SPADIN P., *Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study*, «Journal of Palliative Medicine», 11 (2008), no. 7, pp. 1023-28
- DODDS S., *Choice and Control in Feminist Bioethics*, in C. Mackenzie, N. Stoljar (edited by), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, Oxford Uni-versity Press, New York 2000, pp. 213-35
- EHRENBERG A., *Le sujet cérébral*, «Esprit», 309 (2004), pp. 130-55
- ENGEL G.L., *The Need of a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*, «Science», 196 (1977), pp. 129-36
- GIDDENS A., *Modernity and Self-identity*, Stanford University Press, Stanford 1991
- GOOD B.J., *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropo-logical Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge 1994
- GRISTINA G., MAZZON D., *Le cure di fine vita e l'anestesista-ria-nimatore: raccomandazioni SLAARTI per l'approccio al malato mo-rente*, «Minerva Anestesiologica», 72 (2006), pp. 927-63
- GUARINO M., *Sul limite. Malattia, società e decisioni di fine vita*, Armando Editore, Roma 2011
- IATRONA F., *Un paradosso: con il progresso della medicina aumenta-no i processi contro i medici*, «Rivista italiana di medicina legale», 23 (2001), pp. 879-927
- ILLICH I., *Limits to Medicine, Medical Nemesis: the Expropriation of Health*, Penguin Books, Harmondsworth 1977

- INZAGHI M.G., SOZZI M., LOMBARDI F., CONFORTI J., *I postumi della grave cerebrolesione: stato vegetativo e stato di minima coscienza*, in G. Vallar, A. Canagallo, S.F. Cappa, P. Zoccolotti (a cura di), *La riabilitazione neuropsicologica*, Springer Verlag, Milano 2012, pp. 197-207
- LOWRIE D., RAY R., PLUMMER D., YAU M., *Exploring the Contemporary Stage and Scripts for the Enactment of Dying Roles*, «OMEGA – Journal of Death and Dying», 2017, pp. 1-23
- LUSARDI R., MANGHI S., *I limiti del sapere tecnico: i saperi sociali nella scena della cura*, in G. Vicarelli (a cura di), *Cura e salute. Prospettive sociologiche*, Carocci, Roma 2013, pp. 145-74
- KAUFMAN S.R., ...*And a Time to Die*, Scribner, New York 2005
- KAUFMAN S.R., *Time, Clinic Technologies, and the Making of Reflexive Longevity: the Cultural Work of Time Left in An Ageing Society*, «Sociology of Health & Illness», 32 (2010), no. 2, pp. 225-37
- KEARL M.C., *Endings: A Sociology of Death and Dying*, Oxford University Press, Oxford 1989
- KLEINMAN A., *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York 1988
- MATERSVEDT L.J., CLARK D., ELLERSHAW J., FØRDE R., GRAVGARD A.M., MÜLLER-BUSCH H.C., PORTA I SALES J., RAPIN C.H. (EAPC Ethics Task Force), *Euthanasia and Physician-assisted Suicide: A View from An EAPC Ethics Task Force*, «Palliative Medicine», 17 (2003), pp. 97-101
- MCNAMARA B., *Good Enough Death: Autonomy and Choice in Australian Palliative Care*, «Social Science & Medicine», 58 (2004), no. 5, pp. 929-38
- MOL A., *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham-London 2002
- NETTLETON S., KITZINGER J., KITZINGER C., *A Diagnostic Illusory? The Case of Distinguishing Between 'Vegetative' and 'Minimally Conscious' States*, «Social Science & Medicine», 116 (2014), pp. 134-41

- NORDENFELT L., *The Varieties of Dignity*, «Health Care Analysis», 12 (2004), pp. 69-81
- NOVAS C., ROSE N., *Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual*, «Economy and Society», 29 (2000), no. 4, pp. 485-513
- PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, New York 1993
- RICHARDS M., BRAYNE C., *What Do We Mean by Alzheimer's Disease?*, «British Medical Journal», 341 (2010), c4670
- ROSE N., *The Neurochemical Self and Its Anomalies*, in R. Ericson, A. Doyle (edited by), *Risk and Morality*, University of Toronto Press, Toronto 2003, pp. 407-37
- ROSE N., *The Politics of Life Itself*, Princeton University Press, Princeton 2007
- SACCHINI D., VIRDIS A., REFOLO P., PENNACCHINI M., CARRASCO DE PAULA I., *Il personalismo ontologicamente fondato come approccio per le analisi etiche nei processi di HTA*, «Igiene e Sanità Pubblica», 5 (2008), supplemento 210, p. 209
- SANTOSUOSSO A., *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Cedam, Padova 2011
- SEYMOUR J., GOTT M., BELLAMY G., AHMEDZAI S.H., CLARK D., *Planning for the End-of-life: the Views of Older People About Advance Care Statements*, «Social Science and Medicine», 59 (2004), no. 1, pp. 57-68
- SHILLING C., *The Body and Social Theory*, Sage, London 2012
- SUTTON E., COAST J., *Choice is a Small Word with A Huge Meaning: Autonomy and Decision Making at the End of Life*, «Policy & Politics», 40 (2012), no. 2, pp. 211-26
- TAUSSIG M., *Reification and the Consciousness of the Patient*, «Social Science & Medicine», 14 (1980), no. 1, pp. 3-13
- TIMMERMANS S., *Death Brokering: Constructing Culturally Appropriate Deaths*, «Sociology of Health & Illness», 27 (2005), no. 7, pp. 993-1013

- TOMELLERI S., «*Ma se ci fosse una specie di fantasma*». *Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, «Rassegna italiana di sociologia», 1 (2007), pp. 91-118
- TOSCANI F., DI GIULIO P., BRUNELLI C., MICCINESI G., LAQUINTANA D., *How People Die in Hospital General Wards: A Descriptive Study*, «Journal of Pain and Symptom Management», 30 (2005), pp. 33-40
- TOUSIJN W., *Logica professionale e logica manageriale: conflitto o integrazione?*, in W. Tousijn, M. Dellavalle (a cura di), *Logica professionale e logica manageriale. Una ricerca sulle professioni sociali*, il Mulino, Bologna 2017
- TRUOG R.D., *Brain Death. Too Flawed to Endure, too Ingrained to Abandon*, «Journal of Law, Medicine and Ethics», 35 (2007), no. 2, pp. 273-81
- VAN BRUSSEL L., *Autonomy and Dignity: A Discussion on Contingency and Dominance*, «Health Care Analysis», 22 (2014), pp. 174-91
- WILK R., *It's About Time*, «American Ethnologist», 34 (2007), no. 3, pp. 440-43
- WALTER T., *Facing Death without Tradition*, in G. Howarth, P. Jupp (edited by), *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal*, Macmillan, Basingstoke 1995, pp. 193-204
- WINZELBERG G.S., HANSON L.C., TULSKY J.A., *Beyond Autonomy: Diversifying End-of-life Decision-making Approaches to Serve Patients and Families*, «Journal of the American Geriatrics Society», 53 (2005), pp. 1046-50

Chi decide per chi? Il caso di Aruna Shanbaugh e l'eutanasia nell'India di oggi

di *Tommaso Bobbio*

Premessa

Se si associa l'India a un discorso sulla morte, il primo pensiero va all'idea della reincarnazione, al ciclo di morti e rinascite che fa parte del percorso di ciascuna anima individuale. Parole come reincarnazione, *karma*, *nirvana* sono diventate luoghi comuni nel lessico della nostra vita e della nostra cultura a simboleggiare un atteggiamento apparentemente distaccato e un po' fatalista nei confronti della vita e della morte. Nel calderone di immagini e miti orientalisti contemporanei, l'India ricopre sicuramente un ruolo importante a metà tra il folklore della povertà, perfettamente rappresentato dal film *Slumdog Millionaire* di Danny Boyle (2008), e la sempreverde fascinazione per tutto ciò che attiene all'ambito della spiritualità, dallo yoga alla meditazione, alla medicina ayurvedica.

La lista degli stereotipi a sfondo indiano è lunga e non è nelle possibilità né nello scopo di questo testo analizzarli e smitizzarli; allo stesso tempo, però, non ci si può avvicinare a un discorso sulla morte e sul fine vita nel Subcontinente indiano senza tenere in considerazione il bagaglio di preconcetti che fa parte della nostra visione dell'India, quando ancora oggi è possibile leggere in un manuale di storia per le scuole medie che tra i benefici effetti del colonialismo nel Subcontinente ci fu che gli Inglesi «proibirono il suicidio delle vedove, che venivano arse vive nel rogo della salma del marito». ¹ Al di là delle distorsioni storiche e culturali nella creazione di un immaginario che da sempre attira l'attenzione ma che allo stesso tempo è poco appro-

¹ V. Calvani, *Storiemondi, III. Il Novecento e l'età attuale*, Mondadori Scuola, Milano 2014, p. 76.

fondito e conosciuto al di fuori dei circoli accademici, la panoramica sulla morte e il fine vita nell'India contemporanea proposta in questo articolo ha due obiettivi: primo, quello di aprire una finestra sulla complessità degli aspetti filosofici legati alla concezione della morte e ai rituali che la circondano, soprattutto nella tradizione hindu; secondo, analizzare le tappe attraverso cui si è arrivati oggi a una legge che regolamenta la pratica definita come «eutanasia passiva», ossia la sospensione dei trattamenti medici nei confronti di pazienti in coma o in stato vegetativo permanente o di malati terminali, permettendo così loro di morire.

L'India è un Paese dove, per esempio, la pratica del digiuno fino alla morte trova una sua storia e legittimità nella tradizione religiosa jain (*santhara*) e hindu. Allo stesso tempo i famosi 'digiuni fino alla morte', adottati da Gandhi come arma contro il governo coloniale inglese, portarono a livello di battaglia politica estrema una pratica che rimandava al rapporto di interdipendenza tra i governanti e gli uomini religiosi. La pratica del digiuno fino alla morte mette in luce tutta la complessità del rapporto tra tradizioni e diritto nella cultura della morte in India: da un lato è divenuta un simbolo delle battaglie non-violente in tutto il mondo; dall'altro incontra, nell'India post-coloniale, una tradizione giuridica che mutua dal diritto anglosassone il concetto di *parens patriae* per cui l'autorità politica, il governo, in quanto padre della patria ha la responsabilità, e il dovere, di decidere per il bene dei suoi cittadini. In un Paese dove il tentativo di suicidio è ancora considerato reato, la protesta politica del digiuno diventa quindi un atto illegale, prima ancora che una forma di ricatto, e il governo-padre può decidere di sottoporre il digiunante ad alimentazione forzata. È in questo labirinto, che si dipana tra tradizione e diritto, che si possono trovare contemporaneamente i casi di Irom Sharmila, un'attivista proveniente dallo Stato del Manipur, che ha portato avanti uno sciopero della fame per sedici anni, dal 2000 al 2016, protestando contro gli abusi delle forze speciali di polizia, passando attraverso infiniti cicli di alimentazione forzata in ospedale, rilascio, ripresa del digiuno, arresto e ripresa dell'alimentazione forzata, e della comunità Jain del Rajasthan che, nel 2015, si appella all'Alta Corte dello Stato contro una sentenza che vietava la pratica del *santhara*, giudicata come suicidio, portando la questione fino alla Corte

Suprema che nello stesso anno emetterà un verdetto legittimando le richieste della comunità.²

L'India post-coloniale fu costruita su un'idea molto forte e definita di 'secolarismo', dove il rapporto tra lo Stato e le varie comunità religiose è basato non su una separazione netta ma su un rispetto reciproco e su politiche attive.³ Il caso di Aruna Shanbaugh, un'infermiera che dal 1973 era tenuta in vita in stato vegetativo permanente in un ospedale di Mumbai, ha portato il tema dell'eutanasia fino alla Corte Suprema indiana che, interrogata sull'opportunità di autorizzare l'eutanasia in alcuni specifici casi, ha esplorato implicazioni filosofiche, morali e politiche riguardanti i confini tra la vita e la morte. In linea con la tradizione secolare dello Stato post-coloniale, i giudici della corte si pongono di fronte a tali quesiti da una prospettiva razionalista e distaccata rispetto alle tradizioni di pensiero religioso del Subcontinente, guardando piuttosto alla storia giuridica anglosassone e, quindi, a sentenze su tematiche affini in Paesi quali la Gran Bretagna, gli Stati Uniti e il Canada.

I dibattiti su eutanasia, digiuno rituale, suicidio e morte oscillano quindi tra una tradizione giuridica direttamente ereditata dal mondo anglosassone e una visione filosofica e culturale, in particolare quella hindu, che influenza significativamente il modo in cui questi argomenti vengono trattati. Significativa è la quasi totale assenza in questi dibattiti del piano politico, se si considera il fatto che già una prima sentenza nel 2011 invitava il governo a legiferare in materia di eutanasia passiva e che, in mancanza di intervento, è stata nuovamente la Corte Suprema a esprimersi nel 2018. Per provare a capire un po' meglio il quadro culturale e storico all'interno del quale si è arrivati alla sentenza della Corte Suprema, è però utile fare un passo in un'altra direzione, quella di una tradizione di pensiero che guarda al rapporto tra la vita e la morte in maniera molto differente dalla nostra.

² *Rajasthan High Court bans Jain Ritual of Fasting unto Death*, «Hindustan Times», 10 August 2015 [consultato online nel novembre 2018]; *India's Supreme Court Permits Jains, a Prominent Religious Group, to Fast to Death*, «Time», 31 August 2015 [consultato online nel novembre 2018].

³ Martha Nussbaum fa notare che la Costituzione indiana contiene garanzie contro la discriminazione su base religiosa più che ogni altra costituzione (articoli dal 15 al 30) (cfr. M. Nussbaum, *The Clash Within: Democracy, Religious Violence and India's Future*, Permanent Black, New Delhi 2007, in particolare pp. 123 ss.).

La 'mortificazione' di Indra

Uno dei miti raccontati nel *Brahma-vaivarta Purana* aiuta a comprendere la relazione tra nascita, vita e morte nella cultura religiosa hindu.⁴ La storia racconta che Indra, re degli dèi e protettore della vita e del tempo, uccise con le sue folgori il demone Rudra, che teneva prigioniere le acque del cielo condannando il mondo a una terribile siccità. Sconfitti, i titani si ritirarono e gli dèi tornarono a regnare dalla sommità del monte che sta al centro della Terra. Per ristabilire l'ordine Indra fece ricostruire tutte le dimore degli dèi sulla sommità del monte, mentre per celebrare la propria gloria progettò per sé il più grandioso dei palazzi e chiamò Viśvakarman, il dio-creatore, architetto degli dèi, per costruirlo. Nell'arco di un anno Viśvakarman costruì una dimora grandiosa, con palazzi meravigliosi, giardini, laghi e torri ma, mentre procedeva nei lavori, le pretese di Indra aumentavano, seguendo visioni sempre più grandiose di altri palazzi e padiglioni. Ogni volta che arrivava per dare il suo giudizio sull'opera, Indra assegnava ulteriore lavoro a Viśvakarman, il quale ben presto si ritrovò ridotto alla disperazione per un compito che non sarebbe finito mai.

Decise così, l'architetto divino, di chiedere aiuto a un'autorità superiore anche a Indra e si recò in segreto in visita al dio Brahmā, il creatore, per protestare. Brahmā era seduto in meditazione su un fiore di loto, simbolo dell'energia e della grazia divina, e il gambo del fiore cresceva dall'ombelico di Viṣṇu, che è il dio dormiente, il cui sogno è l'universo. Viśvakarman espose il suo problema e Brahmā lo rassicurò dicendogli che se ne sarebbe occupato; poi, mentre l'architetto degli dèi discendeva nella città degli dèi, Brahmā si recò al cospetto di Viṣṇu per riferire il problema. Questi ascoltò in beatifico silenzio e con un semplice accenno del capo lasciò intendere che la richiesta di Viśvakarman sarebbe stata esaudita.

Il mattino dopo, di fronte alle porte del palazzo di Indra comparve un gruppo di bambini, tutti riuniti intorno a un giovane brahmano, vestito come un pellegrino e che «splendeva con il fulgore della sapienza».

⁴ Il racconto qui presentato è tratto dalle versioni riportate da H. Zimmer in *Miti e simboli dell'India*, Adelphi, Milano 1993 e da J. Campbell in una serie di interviste con B. Moyers intitolata *The Power of Myth* [consultato online il 3 dicembre 2018].

Indra ricevette il bambino con tutti gli onori, si chinò di fronte a lui e gli chiese quale fosse il motivo della sua visita. Con voce «profonda e dolce come i tuoni all'orizzonte», il bambino disse: «mi è stato riferito che stai progettando il palazzo più grandioso e splendente che ogni Indra prima di te abbia mai costruito. Sono venuto a vedere di persona e sembra proprio vero!».

Con aria stupita e divertita insieme, Indra chiese al fanciullo se avesse conosciuto molti Indra prima di lui. Il bambino rispose:

Indra prima di te? Ne ho visti andare e venire, andare e venire... Vedi, Viṣṇu dorme sull'oceano cosmico, dal suo ombelico spunta il calice di loto, sul quale siede Brahmā in meditazione. Ogni volta che Brahmā apre gli occhi, un mondo si crea, governato da un Indra; ogni volta che chiude gli occhi, quel mondo si dissolve e con esso Indra. Quando ventotto Indra sono spirati, sono trascorsi soltanto un giorno e una notte di Brahmā. Ma l'esistenza di Brahmā, misurata in giorni e notti di Brahmā, dura solo cento e otto anni. A Brahmā subentra un altro Brahmā e non c'è fine al loro numero, per non parlare degli Indra. Quanto agli universi che esistono contemporaneamente fianco a fianco, ognuno con il loro Brahmā e il loro Indra, chi può mai contarne il numero? Sono sicuro che qualcuno dei tuoi sudditi potrebbe pensare che sia possibile contare i granelli di sabbia sulla Terra o le gocce di pioggia che cadono dal cielo. Ma nessuno potrà mai contare tutti quegli Indra.

Mentre il bambino parlava, una processione di formiche fece il suo ingresso nel salone, attraversandolo in buon ordine. Il bambino quando le vide scoppiò in una stupefacente risata, seguita da un silenzio assorto. «Perché ridevi?» chiese Indra, con la voce rotta e la gola secca, «Chi sei tu?». Il bambino rispose: «Non chiedere, a meno che tu non sia pronto a essere ferito». «Chiedo. Insegnami, te ne prego» disse Indra. «Questo è un esercito di antichi Indra. Ognuna di loro, in virtù di atti pii, ascese un tempo al rango di re degli dèi ma poi, per colpa della loro superbia, sono ridiscese in basso e attraverso numerose rinascite sono formiche». Impartita questa lezione il fanciullo brahmano scomparve. Sconcertato e ridotto a qualcosa di insignificante Indra, il re degli dèi, non provava più alcun desiderio di esaltare la propria gloria, convocò Viśvakarman e lo congedò ricoprendolo di onori e ricchezze.

Il mito di Indra e della processione di formiche è stato variamente interpretato e letto nella tradizione filosofica hindu. Un aspetto di immediato interesse è quello del rapporto tra il tempo, la vita, le scelte e l'eterno. Se anche Indra, il potente re degli dèi, è mortale e persino Brahmā, il creatore, e Viṣṇu, il cui sogno abbraccia l'intero universo, hanno una vita soggetta ai cicli di creazione e dissoluzione dell'universo, allora la vita stessa va intesa in una prospettiva più ampia, che superi il legame con il singolo individuo.

Vita, nascita, morte

Non è la vita individuale quindi, ma il ciclo di nascite, vite e morti ad avere un significato in termini di esistenza dell'anima. È stato fatto notare che nelle culture occidentali l'idea della morte è spesso contrapposta alla vita, perché «vita e morte possono essere – e di regola, sono – definiti come stati dell'essere che si escludono l'un l'altro», e il binomio vita-morte è comunemente accettato anche nel linguaggio comune come inestricabile: «non c'è vita senza morte e non c'è morte senza vita». ⁵ Nella tradizione vedica, invece, piuttosto che considerarsi opposte, vita e morte si «sovrappongono [...] mostrandosi come due aspetti di un unico fenomeno, preso in considerazione da due punti di vista diversi». ⁶ Se vita e morte sono quindi due stati diversi sulla stessa linea dell'esistenza, quest'ultima va meglio intesa in dialettica con la nascita, laddove entrambe, morte e nascita, segnano un «cambio di stato» nel percorso evolutivo dell'esistenza individuale. ⁷ L'idea di un passaggio di stato nel percorso esistenziale rende più chiaro il rapporto tra morte e nascita, in cui la morte segna una cesura rispetto allo stato antecedente mentre la nascita una cesura rispetto alla nuova condizione. Parafrasando un passo della *Bṛhadāraṇyaka Upaniṣad*, quando un uomo muore «lo portano verso il fuoco [la pira funeraria], e in quel momento il fuoco diventa infatti il suo fuoco, la legna la sua legna, il

⁵ T.P. Van Baaren, *Death*, in M. Eliade (edited by), *Encyclopedia of Religions*, vol. IV, Macmillan Publisher, London and New York 1989, p. 251.

⁶ G.G. Filippi, *Mṛtyu: Concepts of Death in Indian Traditions*, DK Printworld, New Delhi 2005, p. 6 [2nd edition].

⁷ Ivi.

fumo il suo fumo, la luce la sua luce, le ceneri le sue ceneri, le scintille le sue scintille. In questo altare di fuoco le divinità offrono l'uomo, e da questo sacrificio emerge l'uomo, coperto di luce». ⁸

Il passaggio rappresentato dalla morte è un momento in cui l'essere abbandona uno specifico stato dell'esistenza per passare a un altro. Da questo punto di vista, quindi, il binomio morte-nascita rappresenta una differenza di prospettiva sullo stesso fenomeno, mentre lo stesso non vale per l'opposto, cioè la coppia nascita-morte, perché in questo caso tra la prima e la seconda intercorre il periodo della vita, in cui l'essere esprime e realizza alcune potenzialità e caratteristiche, prima di passare allo stato successivo. Questo percorso evolutivo propone un modo di relazionarsi alla morte, alla nascita e, di conseguenza, alla vita radicalmente diverso. L'unicità della vita è infatti sempre in relazione a un percorso evolutivo più ampio e complesso, che non comincia con la nascita e non finisce con la morte. Allo stesso tempo, il mito di Indra e della sfilata di formiche ci ricorda due aspetti molto importanti di questo percorso esistenziale: il primo è che anche l'unicità di ciascuna singola vita all'interno del ciclo dell'esistenza è da mettere in dubbio, di fronte alla ripetizione dei cicli della creazione e dell'universo; il secondo è che il percorso di manifestazione e realizzazione delle potenzialità tra un passaggio e l'altro non è necessariamente un'evoluzione in positivo verso stati più puri ed elevati dell'essere: «coloro che non conoscono nessuno di questi percorsi [per raggiungere nuovi stati attraverso il sacrificio, la carità e l'austerità] diventano vermi, uccelli, o esseri striscianti». ⁹

In quest'ottica, una concezione ciclica del tempo pone sicuramente il rapporto tra more e vita in una prospettiva diversa e tuttavia bisogna stare attenti a non farsi prendere da facili interpretazioni riguardanti un'idea illusoria di 'eterno ritorno' che non appartiene alle dottrine indiane riguardanti il tempo. ¹⁰ Il percorso dell'anima attraverso le varie vite, come detto, è un continuo evolversi e quindi non si ripete mai

⁸ *Bṛhadāraṇyaka Upaniṣad*, in *The Sacred Books of the East*, edited by F.M. Müller, Motilal Banarasidass, New Delhi 1965, VI.II. 13-14, pp. 208-9 [1st edition 1884].

⁹ Ivi, VI.II. 16, p. 209.

¹⁰ G.G. Filippi, *Mṛtyu* cit., p. 100.

uguale a se stesso, anzi: ciascuna vita rappresenta un momento di realizzazione di caratteristiche potenziali che sono uniche e riguardano l'anima quanto il corpo. Sono proprio il rapporto e l'equilibrio tra anima e corpo a determinare la qualità del percorso attraverso la vita e la sua fine, che sarà tanto «migliore» quanto l'abbandono della vita da parte dell'anima sarà «semplice». ¹¹ Ma cosa rende una morte «buona»?

«Una buona morte arriva al termine di una vita piena e completa: avendo vissuto abbastanza a lungo per vedere il matrimonio dei figli dei propri figli, ancora nel pieno possesso delle proprie facoltà». Una buona morte è quindi il risultato di una buona vita e allo stesso tempo promette un buono stato dopo la morte. ¹² Ma non solo, una buona morte avviene quando non vi è resistenza all'abbandono del corpo e per questo motivo una serie di rituali prevedono, in teoria, una serie di pratiche per preparare il corpo e l'anima all'abbandono della vita in modo naturale. Per questo motivo grande enfasi viene posta in primo luogo sul riconoscimento del momento in cui la vita ha raggiunto un proprio compimento e la morte sta arrivando. Nel riconoscere che la morte è ormai imminente risiede il duplice significato di preparare le persone care, dando istruzioni per esprimere le ultime volontà, e allo stesso tempo di accettare la fine, perché una «cattiva morte [...] è quella in cui il defunto non ha accettato facilmente di rinunciare al proprio corpo». ¹³ Riconoscimento e accettazione sono quindi due pre-requisiti fondamentali affinché il soffio vitale possa abbandonare il corpo facilmente. Dal punto di vista rituale, quindi, non sorprende che il digiuno-fino-alla-morte sia, almeno in teoria, considerato come una pratica in alcun modo associabile al suicidio, che anzi aiuta a preparare la persona alla

¹¹ J. Parry, *The End of the Body*, in M. Fehrer, R. Naddaff, N. Tazi (edited by), *Fragments for a History of the Human Body*, part II, Zone Books, New York 1989, pp. 503-4. Esiste una ritualità molto complessa che accompagna i momenti di avvicinamento alla morte e il dopo, ma non è possibile prenderla in considerazione in questo articolo. Si rimanda quindi al contributo di Parry per un approfondimento specifico; a G.G. Filippi, *Mṛtyu* cit. per una discussione approfondita di tutta la ritualità che riguarda i vari passaggi della vita e, per una lettura più divulgativa ma comunque esaustiva nella sua complessità, a R. Calasso, *L'ardore*, Adelphi, Milano 2010.

¹² J. Parry, *The End of the Body* cit., p. 503.

¹³ Ivi, p. 505.

morte, a facilitare il passaggio, perché la morte sia «un atto *volontario* di rinuncia alla vita, un abbandono *controllato* del corpo». ¹⁴

Se nella tradizione hindu il rapporto con la fine della vita è fortemente mediato da una concezione del tempo che stabilisce una continuità nel dualismo morte/vita, per cui una persona non è mai completamente nuova quando nasce, né sparisce completamente quando muore, questa concezione pone l'idea contemporanea del fine vita, e dell'eutanasia in particolare, sotto una luce diversa. Le questioni che si aprono inevitabilmente all'interno di un dibattito sulla legittimità di pratiche di interruzione dell'alimentazione forzata o di azioni che portino attivamente alla morte nel caso di persone in stato vegetativo permanente risuonano con i temi principali della tradizione sulla morte nella cultura hindu. Quando si può considerare terminata la vita? È lecito, in casi in cui il cuore continui a battere ma la persona non presenti alcun tipo di attività cosciente né alcuna capacità di interazione con l'ambiente circostante, considerare la 'persona' come non più viva e quindi procedere con l'eutanasia? E chi può detenere un'autorità tale per prendere una decisione di questo tipo?

Il caso di Aruna Shanbaug, un'infermiera del King Edward's Memorial Hospital (KEM) di Bombay rimasta in stato vegetativo permanente dal 1973 fino alla morte, nel 2015, è diventato il punto centrale di un dibattito sul fine vita, sul diritto a una morte (e come vedremo a una vita) dignitosa, e allo stesso tempo è stato un *casus* giudiziario sul quale la Corte Suprema indiana è stata chiamata a pronunciarsi due volte, andando quindi a modificare il quadro legislativo nel Paese.

Quando finisce la vita?

La sentenza della Corte Suprema sul caso di Aruna Shanbaug è un documento di grande interesse sia dal punto di vista giuridico sia dal punto di vista etico-teorico. I giudici chiamati a pronunciarsi sul caso nel 2011 e nel 2018, infatti, di fronte a una questione complessa e controversa da un punto di vista legislativo, quanto etico e culturale, non si sono limitati a esprimersi tenendo conto del solo contesto legislativo nel Paese e dei precedenti giuridici, ma hanno anche accolto

¹⁴ Ivi, corsivo nel testo.

la necessità di aprire un dibattito sulla questione, riconoscendone in prima istanza le implicazioni mediche, etiche e filosofiche. Perché nel caso di una donna come Aruna Shanbaug, ferma in un letto in stato vegetativo permanente da più di trent'anni, in grado di respirare e di ingerire cibo senza l'aiuto di macchine ma allo stesso tempo priva di consapevolezza e percezioni del mondo esterno, il primo quesito che si è posto di fronte ai giudici è stato: quando finisce la vita? Di fronte a tecniche mediche che permettono la sopravvivenza del corpo anche in assenza di attività cerebrale, la tradizionale soglia che separa la vita e la morte, il battito cardiaco, forse non è più un criterio sufficiente. E allora chi può stabilire se una donna incosciente da 37 anni possa essere considerata non-viva e se sia giusto lasciarla morire?

Nel 1973 Aruna Shanbaug lavorava come infermiera al King Edward Memorial Hospital di Bombay. Proveniente da una modesta famiglia della costa sud-est del Subcontinente, Aruna si era trasferita nella metropoli per studiare da infermiera e aveva trovato lavoro al KEM, l'ospedale pubblico fiore all'occhiello della città.¹⁵ La sera del 27 novembre Aruna venne aggredita nei sotterranei da un inserviente dell'ospedale, che lei aveva accusato di fronte a tutto il personale di piccoli furti.¹⁶ L'aggressore assalì l'infermiera alla fine del turno, in uno spazio che lei usava come camerino e in cui si cambiava da sola, la immobilizzò stringendole una catena per cani intorno al collo, la violentò e la abbandonò nel seminterrato, credendola morta. Invece Aruna non morì, venne ritrovata il mattino dopo da due addetti alle pulizie, che

¹⁵ Il primo rettore del KEM, Jivraj Mehta, nel 1942 abbandonò la medicina per partecipare completamente alla lotta per l'indipendenza, diventando una personalità di spicco nel movimento e intraprendendo una carriera politica che lo porterà, nel 1960, a diventare il primo governatore dello Stato del Gujarat (P. Virani, *Aruna's Story: the True Account of a Rape and its Aftermath*, Penguin, New Delhi 1998, p. 113).

¹⁶ La ricostruzione degli eventi che segue e tutte le informazioni tratte sulla vicenda, dove non sia diversamente indicato, derivano da un'analisi dei quotidiani «The Indian Express» e «The Times of India» per il periodo novembre 1973-febbraio 1974 e per tutti i periodi relativi alle sentenze della Corte Suprema; dal sopracitato libro della giornalista Pinki Virani che, oltre ad aver seguito da vicino la vicenda, è entrata attivamente in causa firmando lei stessa il primo ricorso alla Corte Suprema; infine, dalla prima sentenza della Corte, *Aruna Shanbaug vs Union of India*, 7 March 2011 (d'ora in poi SC 7/03/2011).

chiamarono il personale dell'ospedale e attivarono i soccorsi. Fu da subito evidente che la vittima presentava un quadro clinico molto grave e che la condizione di semi-strangolamento in cui era rimasta per circa dodici ore aveva danneggiato i tessuti cerebrali; allo stesso tempo, tuttavia, alcune reazioni a stimoli lasciavano pensare a un quadro non del tutto negativo, dando l'illusione di possibili miglioramenti.

Essere una dipendente dell'ospedale mise Aruna in una posizione particolare, dando allo stesso tempo grande rilievo al caso. Sia il personale medico sia quello infermieristico, dal rettore in giù, si mobilitarono per garantirle cure e assistenza costanti, tentando tutte le strade per migliorare le sue condizioni. Allo stesso tempo, la natura della violenza subita, il fatto che fosse avvenuta dentro l'ospedale e che l'aggressione fosse stata accompagnata da violenza sessuale (che polizia e vertici dell'ospedale in un primo momento avevano tentato di minimizzare) indusse le infermiere a entrare in sciopero, seguite poi dalle colleghe di altri ospedali. Fu la prima volta che il personale di assistenza, peraltro composto soprattutto da donne, entrò in sciopero. In un Paese dove la violenza sulle donne era (e in parte è ancora) endemica quanto il silenzio che la circondava, il caso di un intero ospedale bloccato da uno sciopero delle infermiere, per denunciare uno stupro, fece molto scalpore. Entrambi questi elementi fecero sì che, nei mesi successivi all'aggressione, l'intero King Edward Memorial Hospital, con le infermiere in testa, di fatto adottasse Aruna Shanbaug, si prendesse cura di lei nonostante la sempre più certa consapevolezza dell'irreversibilità della situazione e la progressiva scomparsa dei familiari, che rifiutarono o comunque non si dimostrarono in grado di farsi carico della loro congiunta.

Questo aspetto è molto importante anche per quanto riguarda la prosecuzione della vicenda sul piano giuridico, perché, come vedremo, uno dei punti fondamentali su cui si trovò a dover decidere la Corte Suprema fu quello di chi, in assenza di familiari prossimi, avesse il diritto di decidere per la paziente. Con il passare dei mesi l'attenzione mediatica sul caso si affievolì gradualmente, mentre allo stesso tempo il personale dell'ospedale adottò Aruna come una sorta di mascotte, resistendo alle pressioni della Bombay Municipal Corporation che chiedeva che fosse spostata in una struttura di degenza, riuscendo al contrario a trasferirla in una stanzetta a lei dedicata. La cura cui venne sottoposta da parte dell'ospedale le garantì da un lato la sopravvivenza, dall'altro

la rese involontariamente un'icona tra il personale del KEM: «a ogni nuova coorte del corso per infermiere, le studentesse vengono portate a conoscerla e viene loro raccontato che lei era una di noi e che continua a essere una di noi, e loro partecipano di tutto cuore nel prendersi cura di Aruna».¹⁷ In tal modo passarono i primi diciotto anni della vita di Aruna Shanbaug dopo l'aggressione, con il suo corpo che pian piano si atrofizzava e indeboliva, tanto che il personale dell'ospedale smise di farle sedute di fisioterapia limitandosi a nutrirla e a lavarla.

In queste condizioni la giornalista Pinki Virani visitò Aruna, riesumando la sua storia dopo sedici anni sull'inserto domenicale del «Times of India», nel 1989. Il reportage attirò l'attenzione sul caso a livello nazionale ma, soprattutto, ebbe l'effetto di portare a un fortissimo coinvolgimento personale della giornalista nei confronti di Aruna. Dalla pubblicazione in poi, Pinki Virani visitò ripetutamente la paziente, nonostante – a sua detta – i medici dell'ospedale non fossero stati molto aperti con lei; fece anche ricerche sulla sua vita e sulla sua famiglia, arrivando a scrivere un'appassionata *nonfiction novel* in cui raccontò per esteso la storia di questa ragazza venuta nella grande città per fare l'infermiera e finita in una stanza d'ospedale in stato vegetativo permanente.¹⁸ E fu proprio Pinki Virani a fare ricorso alla Corte Suprema (2009) per chiedere che fossero interrotte le misure mediche per tenere in vita Aruna Shanbaug, sostenendo che queste fossero in contraddizione con il suo diritto a una vita dignitosa.

Nella petizione della giornalista si legge:

sono passati 36 anni dall'incidente e ora Aruna Ramachandra Shanbaug ha quasi 60 anni. Il suo corpo è leggero come una piuma e le sue ossa sono talmente fragili che potrebbero rompersi se solo uno le toccasse una mano o una gamba senza fare attenzione [...]. I suoi polsi sono atrofizzati e rivolti verso l'interno, i suoi denti sono caduti causandole grande dolore. Sopravvive ingerendo solo cibo schiacciato. È accertato

¹⁷ Dalla dichiarazione rilasciata presso la Corte Suprema dal direttore del KEM Hospital, Dr. Sanjay Oak (SC 7/03/2011, p. 18).

¹⁸ P. Virani, *Aruna's Story* cit.; dal libro è anche stato tratto uno spettacolo teatrale dallo stesso titolo, messo in scena per la prima volta a Mumbai nella primavera del 2018.

che Aruna Shanbaug si trovi in stato vegetativo permanente, virtualmente è una persona morta e non ha coscienza, il suo cervello è virtualmente morto [...]. Da tutti i punti di vista, non si può dire che Aruna viva una vita da persona umana ed è solo grazie al cibo schiacciato che si preserva questa facciata di vita che però è priva di qualsivoglia elemento di umanità. È stato accertato che non c'è la minima possibilità che le sue condizioni migliorino e il suo corpo riposa al KEM Hospital come un animale morto, ed è rimasto in questo stato per gli ultimi 36 anni.

In base a queste considerazioni Pinki Virani si appellò alla Corte chiedendo che fosse sospesa gradualmente l'alimentazione di Aruna per concederle una morte dolce. Ma in base a quale principio una persona esterna, non appartenente né alla cerchia dei familiari né al personale medico curante, può appellarsi su un tema così delicato? Pinki Virani agì invocando il ruolo di «next friend» della paziente e quindi chiedendo che, in assenza di familiari, le fosse riconosciuta la capacità di prendere decisioni per lei.

La sentenza

*Uno muore aspettando la morte,
la morte arriva per tutti, ma quando decide lei¹⁹*

Con questo verso del poeta indiano Mirza Ghalib comincia la sentenza della Corte Suprema indiana sul caso di Aruna Shanbaug. La scelta di aprire il testo della sentenza con una citazione poneva subito il testo su un registro non esclusivamente giuridico ma, al contrario, sceglieva di abbracciare il tema da un punto di vista più ampio. E infatti, notavano i giudici, «ci sentiamo come una barca in un mare inesplorato, e abbiamo cercato una guida nella luce fatta dai legislatori e dai pronunciamenti giuridici di altri Paesi».²⁰ In questo modo la Corte sceglieva di tracciare un percorso su un terreno che fino ad allora era stato ignorato dalla po-

¹⁹ *La morte è inevitabile, ma è elusiva...* (M. Ghalib, *Selected Lyrics and Letters*, translation, transliteration and introduction by K.C. Kanda, New Dawn Press, Elgin [IL] 2004, p. 190 [traduzione dall'inglese mia]).

²⁰ SC 7/03/2011, p. 1.

litica, riconoscendo, e quindi provando a colmare, un vuoto legislativo, andando in un certo senso persino oltre le proprie prerogative.

Sfruttando il sistema della Public Interest Litigation Pinki Virani si era appellata direttamente alla Corte Suprema e lo aveva fatto evocando l'articolo 32 della Costituzione, che prevede che ogni cittadino possa chiedere l'intervento della Corte in caso di accertata violazione di uno dei diritti fondamentali.²¹ In questo caso il diritto violato era chiaramente quello a una vita dignitosa; tuttavia esisteva un precedente importante in questo senso, secondo il quale il diritto alla vita non include in sé il diritto di morire. In una sentenza del 1996, infatti, la stessa Corte Suprema aveva valutato che il diritto a porre fine (o a farsi aiutare a porre fine) alla propria vita, anche in caso di malattia terminale, non poteva essere considerato come parte del diritto fondamentale alla vita e alla libertà personale.²² In quell'occasione, la Corte aveva riconosciuto che il diritto alla vita implicava anche il diritto a una vita dignitosa, concludendo però che «il diritto a vivere con dignità non è di aiuto nel determinare la portata dell'articolo 21 per determinare se la garanzia del diritto alla vita contempra in sé il diritto alla morte».²³ La prospettiva entro cui rientrava il diritto a una vita dignitosa era quindi quella della «vita naturale», includendo anche «procedure per una morte dignitosa». Tuttavia veniva stabilito che «il diritto a morire con dignità alla fine della propria vita non va confuso o messo sullo stesso piano con il diritto di morire una morte innaturale accorciando il periodo della propria vita».²⁴

Il punto di partenza nel caso di Aruna Shanbaug poteva quindi anche essere una semplice dismissione della petizione, dal momento che non veniva accertata alcuna violazione di diritti fondamentali. Tuttavia, riconosciuta l'importanza del tema la Corte decise di entrare in ogni caso nel merito della questione, procedendo quindi in tre direzioni diverse e complementari: in primo luogo nominò una commissione di tre medici esperti, cui chiese di esaminare il caso dal punto di vista

²¹ N. Bikash Rakshit, *Right to Constitutional Remedy: Significance of Article 32*, «Economic and Political Weekly», 34 (1999), no. 34-35, pp. 2379-81.

²² *Smt. Gian Kaur vs The State Of Punjab*, 1996, AIR 946 (d'ora in poi SC 21/03/1996, AIR 946).

²³ Ivi, p. 8.

²⁴ Ivi.

strettamente medico per accertare quale fosse lo stato effettivo di coscienza e consapevolezza della paziente. Parallelamente ascoltò il parere del rettore dell'ospedale, in rappresentanza anche delle infermiere, considerando il personale del KEM come legittimato a esprimersi in nome di Aruna, di cui si era preso cura per 37 anni. Da ultimo, contemplò i casi giuridici più rappresentativi e la legislazione in materia di fine vita, eutanasia e suicidio assistito in un numero considerevole di altri Paesi.

Nell'analisi della sentenza finale attraverso questi livelli, la questione ruota su tre problematiche connesse tra loro: nella sua petizione la giornalista Pinki Virani sosteneva, come abbiamo visto, che Aruna vivesse in stato di completa incoscienza e che il suo cervello fosse «virtualmente morto». Di contro, nella sua testimonianza il rettore del KEM sottolineava alcuni particolari che lasciavano intravedere la possibilità di un certo livello di consapevolezza, seppur minimo: «nella sua stanza trasmettiamo canti devozionali [...] e lei li ascolta, esprimendo il suo disappunto con smorfie e urla se il nastro viene interrotto. Per tutti questi anni non è mai stata alimentata in maniera forzata e ogni volta che un'infermiera avvicinava del cibo alle sue labbra lei lo ingoiava [...]. Apparentemente ha una predilezione per il pesce e alle volte sorride quando le viene dato del cibo non vegetariano». Tali argomentazioni venivano poi subito ridimensionate, ma comunque a vantaggio di un altro punto fondamentale, che era l'attaccamento ad Aruna da parte del personale dell'ospedale:

devo con onestà ammettere che i suoi sorrisi non sono volontari e che sarebbe erroneo interpretarli come segnale di gratificazione. Ci tengo però che sia messo agli atti che nella storia della medicina non si registra un singolo caso in giro per il mondo in cui una persona nel suo stato sia stata assistita e curata per 33 lunghi anni, senza sviluppare nemmeno una piaga. Questo racconta del livello di assistenza altissimo che lo staff del KEM ha riservato per Aruna. E questa cura le è stata data non per senso del dovere ma per uno spirito di unità.²⁵

Le questioni che qui si intrecciano riguardavano la necessità di accertare senza ombra di dubbio lo stato di coscienza e consapevolezza (*conscious-*

²⁵ SC 7/03/2011, p. 19.

ness e awareness) della paziente, stabilendo allo stesso tempo chi avesse legittimamente diritto di parlare al posto suo, di esprimersi su una questione così delicata quale era la scelta di continuare a vivere oppure no. E se il parere dei tre medici, che concordarono nello stabilire che Aruna fosse in stato vegetativo permanente, poneva fine alla prima questione, la seconda era più complicata: su questo punto, anche la commissione di esperti nominata dalla Corte sollevò un rilievo importante perché, in caso in cui un paziente non abbia espresso opinioni chiare, quali volontà bisogna rispettare?²⁶ Entrando nel merito di chi avesse autorità per esprimersi al posto della paziente, la Corte decise di accogliere la richiesta del personale dell'ospedale, assegnando a questo – rappresentato dal rettore – il ruolo di «next friend», che veniva quindi negato alla giornalista Pinki Virani. Leggendo la sentenza, il passaggio qui sembra essere obbligato: di fronte a un intero ospedale che si era preso cura di una paziente per 37 anni non si poteva concedere il diritto di decidere sulla sua vita a una persona che l'aveva visitata, seppur frequentemente, per pochi anni e che non si era fatta carico di lei.²⁷

Risolte le questioni sullo stato della paziente e su chi dovesse decidere per lei, la sentenza passa ad affrontare direttamente il tema dell'eutanasia e le sue implicazioni etiche e giuridiche. In primo luogo veniva in qualche modo ribaltato il giudizio in tema di fine vita della sentenza del 1996, *Gian Kaur vs the State of Punjab*, secondo il quale il diritto alla vita non contemplava il diritto a porre fine alla vita, e si sottolineava invece il principio secondo cui il diritto alla vita fosse intrinsecamente legato a un principio di dignità. In caso di malati terminali, o di persone in coma o in stato vegetativo permanente senza possibilità accertate di ripresa, questo poteva contemplare anche la sospensione di trattamenti medici o della nutrizione forzata. Rifacendosi a un'analisi comparativa, i giudici notavano che se l'eutanasia attiva non è prevista nella maggior parte dei Paesi del mondo, perché non si riconosce a un

²⁶ Ivi, p. 16.

²⁷ Nonostante questo, in chiusura della sentenza la Corte chiarisce la propria posizione nei confronti della giornalista: «Ci teniamo a esprimere il nostro apprezzamento per la signora Pinki Virani, che si è appellata a questa Corte. Anche se abbiamo respinto il suo appello per le ragioni sopraindicate, la consideriamo persona animata da grande senso etico, che ha portato avanti questa causa in buona fede. Questa Corte la considera con grande stima» (ivi, p. 56).

medico il diritto di porre fine alla vita di un suo paziente, quella passiva andava guardata da una diversa angolazione: non si trattava infatti di interrompere la vita di un paziente, ma di non prolungarla oltre la soglia della dignità. Il problema diventava allora quello di stabilire quale fosse la soglia che separa la dignità della vita dalla somministrazione della morte, soprattutto in casi in cui il soggetto non avesse chiaramente espresso le proprie volontà.

Per entrare su questo terreno, che abbraccia dilemmi etici e giuridici insieme, i giudici presero in considerazione una serie di casi analoghi, o paragonabili, per vedere come erano stati affrontati questi stessi interrogativi dai tribunali di altri Paesi. I giudici costituzionali indiani notarono come i punti critici intorno a cui ruotano numerose sentenze riguardano il modo in cui la legge si pone di fronte alla morte: un individuo con il tronco encefalico irrimediabilmente danneggiato si può considerare morto da un punto di vista medico, ma se il suo cuore continua a battere per la legge è ancora vivo. Tuttavia, procede la sentenza, laddove uno dei principi guida in medicina è l'interesse del paziente, un trattamento medico può e deve essere sospeso nel caso in cui questo non sia più nel suo interesse. Che cosa fare quindi nel caso in cui non vi sia più alcuna possibilità di recupero da un trauma cerebrale grave?²⁸

Questa domanda toccava di nuovo la questione del limite tra la vita e la morte: «si legge nella petizione scritta da Pinki Virani che di fatto Aruna Shanbaugh è già morta e che quindi togliendole il cibo non saremmo noi a ucciderla». Dal momento in cui le tecniche mediche hanno ridefinito il rapporto tra la vita e la morte, rendendo insufficiente definire quest'ultima come la cessazione del battito cardiaco e della circolazione sanguigna, quando si può considerare che una persona sia davvero morta? È dagli anni sessanta del Novecento, nota la Corte, che una prospettiva cardio-polmonare sulla morte si è rivelata insufficiente e che il centro di attenzione si è spostato sull'attività cerebrale. Come considerare una persona in stato vegetativo permanente, che quindi respira spontaneamente ma non presenta segni di consapevolezza? Nel 2008 la President's Committee on Bioethics degli Stati Uniti ha proposto una nuova definizione di morte cerebrale, che va al di là delle fun-

²⁸ Qui il riferimento è alla decisione della House of Lords inglese sul caso *Airedale vs. Director MHD* (1993) 2 WLR 316.

zioni fisiche di base, come respirazione, battito cardiaco, nutrizione. In quest'ottica, una persona è da considerarsi morta quando non presenta segnali di «apertura verso il mondo, cioè ricettività verso gli stimoli dell'ambiente circostante» e non presenta la capacità di «agire sul mondo per ottenere e selezionare ciò di cui ha bisogno».²⁹ In questa condizione un essere umano è da ritenersi morto, anche se la respirazione, il battito cardiaco o la capacità di assumere nutrimento possono continuare se adeguatamente stimolate. Arrivati a questo punto, i giudici della Corte Suprema ritornarono sul caso di Aruna Shanbaug perché, anche se all'appellante Pinki Virani era stato negato il ruolo di «next friend», allo stesso tempo veniva accettato il principio che in alcuni casi si potesse procedere a una sospensione delle procedure che tengono in vita un paziente. Non solo, «in base alle considerazioni fatte, non si può dire con certezza che Aruna Shanbaug sia morta», ma allo stesso tempo si verifica che non uscirà mai dallo stato vegetativo permanente in cui è rimasta dal 1973. «La questione quindi è se il sistema che la tiene in vita (attraverso la somministrazione di cibo) debba essere sospeso, e su richiesta di chi?»³⁰ Si riconosceva quindi la possibilità di procedere alla sospensione dell'alimentazione, praticando quindi un'eutanasia passiva, e in mancanza di una legislazione in proposito venivano indicate le procedure affinché in futuro casi simili fossero trattati coerentemente.

La Corte quindi stabiliva che: 1) in assenza di una chiara volontà, la richiesta di sospendere le procedure che tengono in vita un paziente potesse essere avanzata dal coniuge, dai parenti, da una persona con un riconosciuto legame («next friend») o dai medici che si prendono cura del paziente. Ma dev'essere in ogni caso avanzata «nell'interesse esclusivo del paziente»; 2) tale richiesta andasse approvata dal tribunale con un *panel* di almeno due giudici che, prendendo esempio dalla normativa che regola la donazione di organi, dovesse avvalersi del giudizio di una commissione di medici e ascoltare il parere di familiari, medici curanti e persone vicine al paziente.

Con questa decisione, la Corte Suprema indiana sanciva il diritto di una persona di essere lasciata morire in casi in cui non fosse garantito il

²⁹ S.K. Shah, F. Miller, *Can We Handle the Truth? Legal Fictions in the Determination of Death*, «American Journal of Law and Medicine», 36 (2010), p. 550.

³⁰ SC 7/03/2011, p. 51.

diritto a una vita dignitosa. Allo stesso tempo non riconosceva a Pinki Virani un ruolo tale da poter decidere per la vita di Aruna Shanbaug, ruolo che invece affidava al personale dell'ospedale che l'aveva avuta in cura e custodia per 37 anni. Il KEM scelse di continuare a mantenere in vita Aruna, la quale morì «di morte naturale» il 18 maggio 2015.

Lo Stato 'padre', l'assenza della politica

Intervistata il giorno dopo l'uscita della sentenza, Pinki Virani notò con amarezza che in questo modo Aruna faceva un regalo a tutti gli indiani, cosicché nessuno da quel momento in poi sarebbe stato costretto a soffrire quello che aveva sofferto lei. In qualche modo le sue parole sono state profetiche.³¹

I giudici della Corte Suprema delinearono le procedure per chiedere l'eutanasia passiva appellandosi al principio del *parens patriae*, per cui è chi governa a essere in ultima istanza responsabile del benessere dei cittadini. L'aspetto etico della questione appare chiaro in questo passaggio: se da un lato la Corte si appella al Parlamento perché riveda la legge che punisce il tentato suicidio, perché «una persona tenta il suicidio per depressione, e quindi necessita di essere aiutata, non punita», dall'altro si interroga sui rischi di legalizzare pratiche di eutanasia passiva laddove la volontà del paziente non sia stata chiaramente espressa. «Questa è una questione estremamente importante in India a causa dello sfortunatamente basso livello di etica su cui è scesa la nostra società, la sua grezza e onnipresente commercializzazione, la corruzione a tutti i livelli». ³² È quindi lo Stato a dover garantire che il diritto a una morte dignitosa sia rispettato nell'interesse esclusivo del paziente. Nonostante l'appello della Corte ancor oggi, a distanza di otto anni, il Parlamento non è riuscito a far passare una legge che affronti la questione del fine vita e regolamenti le procedure per avvalersi del diritto a una morte dignitosa.³³

³¹ A. Katakam, *Doomed to a Slow Death. Interview with Writer and Journalist Pinki Virani*, «Frontline», 28 (March 26-April 08 2011), no. 7 (<https://frontline.thehindu.com/static/html/fl2807/stories/20110408280710600.htm>) [consultato online nel dicembre 2018].

³² SC 7/03/2011, p. 45.

³³ Alcuni tentativi di legislazione fatti negli anni sono naufragati, come l'*Eu-*

Al contrario, è stata ancora una volta la Corte Suprema a entrare nel merito della questione, colmando il vuoto politico e intervenendo sulle indicazioni fornite precedentemente nel caso di Aruna Shanbaug. Interpellata da Common Cause, un'organizzazione per la difesa dei diritti civili, la Corte si è espressa nel marzo del 2018 con una nuova sentenza in cui, di fatto, conferma la legittimità dell'eutanasia passiva, spingendosi però oltre. In linea con il percorso stabilito nelle sentenze precedenti, i giudici della Corte hanno dato un nome e un posto ai principi secondo cui un individuo può scegliere di sospendere i trattamenti medici. È stato infatti considerato che l'articolo 21 della Costituzione, che prevede il diritto alla vita, all'integrità fisica e alla libertà, includa anche il diritto a una vita dignitosa e, quindi, a una morte dignitosa. Se non si riconosce il diritto a nessuno «di causare la morte di un'altra persona [...] anche se con l'obiettivo di sollevare un paziente dal dolore e dalla sofferenza», viene sancito il «pieno diritto» di un individuo adulto a rifiutare i trattamenti medici e a «decidere di abbracciare la morte in modo naturale». ³⁴ Tutto ciò è valido per un adulto nel pieno delle sue facoltà, ma resta l'eventualità di chi debba decidere in casi di individui che non possono esprimere le proprie volontà, perché in stato vegetativo permanente o in coma irreversibile. Nel caso di Aruna la stessa Corte aveva riconosciuto il diritto di un familiare, del medico curante o di un «next friend» di appellarsi al tribunale ordinario per chiedere la sospensione dei trattamenti, affermando però allo stesso tempo il ruolo del tribunale stesso, in qualità di *parens patriae*, di stabilire quale fosse il migliore interesse del paziente. Con la sentenza del 2018 i giudici costituzionali hanno compiuto un passo in avanti determinante, nella misura in cui hanno stabilito che all'interno dello stesso articolo 21 della Costituzione rientra anche il diritto di un individuo adulto e competente di esprimere le proprie volontà «in anticipo», nel caso in cui egli si dovesse in futuro trovare nella situazione di

thanasia Permission and Regulation Bill (2007); nell'agosto del 2011 la Law Commission del governo ha emesso un rapporto dal titolo *Passive Euthanasia, a Relook*, ma che non ha portato ad alcuna legge. Si veda H.T. Thejaswi, A. Kumar, S.K. Gupta, *Present Status of Euthanasia in India from Medico-Legal Perspective, an Update*, «Journal of the Punjab Academy for Forensic Medicine & Toxicology», 14 (2014), no. 1, pp. 59-64.

³⁴ *Common Cause (A Regd. Society) vs Union of India*, 9 March 2018 (d'ora in poi SC 9/03/2018), p. 225.

non poter più comunicare o di non essere più in grado di decidere. Viene così legittimato per legge il «living will», il corrispondente del nostro testamento biologico: «una persona ha il diritto di redigere un documento in cui esprime le proprie volontà, che va utilizzato per conoscere le sue decisioni riguardo alle modalità e ai limiti dei trattamenti medici che gli debbano essere somministrati, in caso sia a un certo punto reso incapace di prendere una decisione informata. *Questo diritto dell'individuo non dipende da alcun riconoscimento o legge da parte degli Stati* [dell'Unione Indiana]» ma è, appunto, parte integrante del diritto all'integrità fisica e all'autodeterminazione sanciti dall'articolo 21 della Costituzione.³⁵

È stato notato che in India le sentenze della Corte Suprema spesso anticipano la politica nel trattare temi di estrema rilevanza in termini di diritti, ma anche di etica pubblica.³⁶ Il caso di Aruna Shanbaug ha permesso di avviare un dibattito fondamentale su temi riguardanti la vita e il modo in cui i progressi nella scienza medica hanno ridefinito i limiti tra vita e morte. Nel valutare tali questioni, la Corte Suprema indiana ha portato al centro dell'attenzione le due questioni cruciali di quando si possa decidere di non avvalersi di trattamenti che potrebbero allungare la vita, scegliendo invece una morte dignitosa, e di chi possa decidere in caso di un paziente che non sia più in grado di scegliere per se stesso. Come abbiamo visto, scegliere di abbandonare la vita, di rinunciare a essa accogliendo l'arrivo della morte è un tema su cui si interrogano da sempre, in India come altrove, filosofi e religioni. Chiamati a entrare nel merito della questione, i giudici della Corte hanno scelto di affrontare la vicenda nella sua complessità umana, oltre che filosofica e giuridica, senza quindi rinunciare a comprendere ragioni che vanno oltre e più in profondità rispetto all'interpretazione e all'applicazione della legge. Come ricordato nell'ultima sentenza, del 2018, religioni quali induismo, jainismo e buddismo sono contro l'eutanasia, ma il loro concetto di una 'buona morte' offre spunti interessanti per accostarsi, oggi, a un percorso di consapevolezza, dignità e in qualche modo scelta nell'avvicinamento alla fine della vita.³⁷

³⁵ Ivi, p. 223.

³⁶ U. Baxi, *The Indian Supreme Court and Politics*, Eastern Book Company, Lucknow 1989.

³⁷ SC 9/03/2018, p. 87.

Le scelte alla fine della vita tra libertà individuali e ruolo del medico: la disciplina giuridica in Italia e in Francia

di *Elisabetta Pulice*

Introduzione

Antinomie e convergenze, esigenze di tutela e diffidenze, specificità del singolo caso e pluralità di istanze, dimensione individuale e collettiva, coscienza e scienza, autonomie e responsabilità, indipendenza e condivisione delle scelte: sono tutti elementi che caratterizzano, a vari livelli, molti degli ambiti in cui il diritto incontra le scienze della vita. L'inevitabile incidenza delle concezioni morali di ogni persona, l'impatto dell'evoluzione tecnico-scientifica e la variabilità di ogni caso, infatti, da un lato rendono più difficile il compito del diritto (e della legge in particolare) e, dall'altro, portano diversi saperi – quindi diversi attori e diverse fonti di disciplina – a confrontarsi sullo stesso terreno, in una complessità di ruoli, reciproche influenze e modelli di integrazione non sempre facili da coordinare e bilanciare.

Partendo dalla considerazione che la commistione (coerente e ragionevolmente flessibile) con componenti diverse da quella giuridica sia un valore aggiunto degli interventi legislativi in ambito biomedico, il *come* intervenire, attraverso *quanti* e *quali formanti* rappresenta una delle questioni centrali per il biodiritto, la cui risposta e le stesse tempistiche con le quali un ordinamento riesce a fornirla variano da Stato a Stato, ma anche da una singola questione all'altra all'interno dello stesso ordinamento giuridico.

In tale contesto, le scelte alla fine della vita rappresentano un ambito nel quale si intersecano in maniera estremamente delicata le complessità del pluralismo valoriale legato tanto alla scelta morale del paziente quanto al ruolo del medico, nonché le reciproche influenze tra la dimensione del diritto e *dei* diritti, quella tecnico-professionale e quella deontologica.

Alla luce dell'approvazione, a fine 2017, della legge italiana recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, l'obiettivo del presente contributo è un'analisi comparata delle risposte che a tale complessità il diritto ha provato a dare in Francia e in Italia. Si cercherà così di evidenziare gli aspetti peculiari e i profili controversi della recente normativa italiana attraverso la comparazione con la più consolidata – ma non per questo esente da elementi di criticità e dibattiti ancora aperti – esperienza legislativa francese sui diritti dei malati in fine vita.¹

Questioni di fine vita e intervento del (bio)diritto: modelli a confronto

- Evoluzione legislativa e dibattiti pubblici: il metodo degli stati generali della bioetica in Francia

Nell'analisi comparata tra Italia e Francia è fondamentale sottolineare fin da subito un elemento che caratterizza in modo specifico il modello francese di biodiritto, differenziandolo in maniera spesso netta da quello italiano.

La Francia, infatti, ha iniziato a prendere posizione su molte questioni bioetiche attraverso una legislazione capillare già dagli anni novanta e in maniera ancora più specifica attraverso le cosiddette leggi

¹ Il presente contributo è aggiornato al mese di febbraio 2019 e non tiene quindi conto delle modifiche normative e giurisprudenziali intervenute successivamente in corso di pubblicazione. Tra le novità più rilevanti, va menzionata la sentenza n. 242 del 25 settembre 2019, con la quale la Corte costituzionale, pronunciandosi sul caso «Fabiano Antoniani (DJ Fabo)-Marco Cappato» alla luce del mancato intervento del legislatore, ha dichiarato «l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del Codice Penale, nella parte in cui non esclude la possibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 [...] agevolare l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente» (il testo della sentenza è reperibile al link seguente: www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242). Alcune novità hanno interessato anche la banca dati nazionale delle DAT.

di bioetica, che dal 2004 prevedono una revisione dei loro contenuti a intervalli di tempo predefiniti, anche attraverso il dibattito pubblico dei cosiddetti «*états généraux de la bioéthique*».²

In particolare, secondo la normativa in vigore, un dibattito pubblico deve essere organizzato in forma di stati generali della bioetica in occasione di qualsiasi riforma³ che riguardi problemi etici e questioni di rilevanza sociale sollevati dal progresso della conoscenza negli ambiti della biologia, della medicina e della salute.⁴ Consultazioni, approfondimenti e occasioni di confronto su specifiche questioni bioetiche sono aperti a cittadini, esperti, associazioni e istituzioni, anche attraverso una piattaforma *online* dedicata. La legge prevede, inoltre, che gli esperti che partecipano agli stati generali e alla formazione dei cittadini siano scelti secondo criteri di indipendenza, pluralismo e pluridisciplinarietà.⁵

Benché le questioni di fine vita siano disciplinate in un testo diverso dalla legge di bioetica e non rientrino quindi, almeno formalmente, nella revisione attualmente in discussione, la «*prise en charge de la fin de vie*» è stata espressamente inserita tra i nove temi scelti dal CCNE per gli stati generali della bioetica avviati a gennaio 2018.

Le problematiche legate all'accompagnamento alla fine della vita, la normativa in vigore e i temi sui quali il legislatore non è ancora intervenuto sono così divenuti oggetto di rinnovato dibattito pubblico e interdisciplinare, a due anni da quello che aveva accompagnato nel 2016 la riforma sul fine vita con la cosiddetta «*loi Claeys-Leonetti*».

- Il contesto normativo di riferimento

Un altro dato che merita di essere precisato in prospettiva comparata è l'appartenenza, a esclusione di alcune recenti possibilità di apertura al suicidio assistito, della disciplina sia francese sia italiana del fine vita al modello cosiddetto «tendenzialmente chiuso» nella modellistica elaborata in dottrina.⁶ In tali modelli, l'ordinamento riconosce il diritto

² Stati generali della bioetica.

³ O comunque almeno una volta ogni cinque anni anche in assenza di un progetto di riforma.

⁴ Art. L1412-1-1 del Code de la Santé Publique (di seguito CSP).

⁵ Maggiori informazioni sono reperibili sulla piattaforma *online* degli stati generali della bioetica [www.etatsgenerauxdelabioethique.fr].

⁶ Il riferimento è, in particolare, a C. Casonato, *Fine vita: il diritto all'autode-*

all'autodeterminazione della persona nelle scelte riguardanti la sua salute e il diritto di rifiutare o interrompere i trattamenti sanitari. Non sono invece di regola ammessi l'assistenza al suicidio e l'omicidio del consenziente. Vengono al contrario definiti «tendenzialmente aperti» i modelli in cui l'ordinamento, pur non riconoscendo un vero e proprio diritto a morire né la legittimità in generale dell'omicidio del consenziente, prevede accanto al diritto al rifiuto, clausole di esenzione dalla responsabilità per il medico (o altra figura) che, a determinate condizioni specificamente definite, assista una persona nel suicidio o ne determini il decesso su richiesta della stessa.⁷

Diverso è invece, tra Francia e Italia, il quadro normativo di riferimento per il fine vita e il ruolo dei formanti giuridici.

La capillarità degli interventi del legislatore francese – a maggior ragione se frutto di un'esperienza legislativa consolidata ormai da diversi anni, rinnovata e aggiornata nel tempo – incide infatti inevitabilmente sul ruolo conferito alle altre componenti normative, quindi sulla necessità, ampiezza e portata pratica del loro intervento. Ciò accade parimenti, pur con conseguenze diverse, a fronte del silenzio legislativo che per molto tempo ha caratterizzato il contesto italiano.

In Francia una disciplina dettagliata sul consenso informato risale già all'ampia riforma del sistema sanitario attuata dalla cosiddetta «loi Kouchner» del 2002 e una normativa specifica per molte problematiche relative al fine vita è stata inserita dalla cosiddetta «loi Leonetti» del 2005, poi riformata dalla «loi Claeys-Leonetti» del 2016. In Italia, invece, fino all'emanazione della Legge n. 219 nel dicembre 2017 non esisteva una disciplina legislativa specifica dedicata al consenso informato né alle questioni di fine vita, oltre alle norme penali che tuttora

terminazione, «il Mulino», 4 (2017), pp. 597-604 e Id., *Introduzione al biodiritto*, Giappichelli, Torino 2012, ai quali si rinvia anche per ulteriori considerazioni sui diversi modelli e nei quali si precisa come nessun modello possa essere considerato o completamente chiuso o completamente aperto rispetto alle scelte in materia di fine vita.

⁷ In Europa appartengono a questo modello, per esempio, il Belgio, l'Olanda e il Lussemburgo, che hanno approvato una legislazione in materia di eutanasia. Per un approfondimento in prospettiva comparata, cfr. P. Passaglia (a cura di), *Decisioni di fine vita e ausilio al suicidio*, Corte costituzionale italiana, Servizio studi Area di diritto comparato 2018 [www.cortecostituzionale.it/ActionPagina_1123.do].

vietano l'omicidio del consenziente e il suicidio assistito. In assenza di una risposta della legislazione agli interrogativi sollevati dalle scelte di fine vita, molte questioni sono state affrontate da altre formanti, in particolare dalla giurisprudenza e dai Codici deontologici delle professioni maggiormente coinvolte, quindi quella medica e quella infermieristica. Nonostante il quadro giuridico di riferimento offerto dai principi costituzionali e le risposte date dalla giurisprudenza e dai Codici deontologici, l'incertezza lasciata dai vuoti legislativi si è manifestata in maniera anche drammatica, per esempio per l'interruzione dell'idratazione e nutrizione artificiale, specialmente in pazienti incapaci di esprimere la propria volontà, come testimoniato dai casi di cronaca e giudiziari che per anni hanno animato il dibattito politico, sociale, giuridico e deontologico italiano.⁸

Con riferimento alla pluralità di attori e fonti coinvolti, un'altra differenza tra i due ordinamenti che merita di essere sottolineata attiene al ruolo della deontologia medica.

Entrambe le discipline giuridiche, infatti, vi fanno espresso riferimento, ma con funzioni e (possibili) ricadute pratiche differenti, in ragione del diverso modello di rapporti tra dimensione giuridica e dimensione deontologica che li caratterizza. Mentre in Francia il Codice di deontologia medica (CDM) ha natura giuridica (come «décret en Conseil d'Etat») e dal 2004 è integrato nella parte regolamentare del Codice della salute pubblica («Code de la santé publique», CSP), in Italia la natura e il ruolo di tale fonte sono ancora controversi e non chiariti a livello legislativo.⁹

⁸ Il riferimento è in particolare al caso di Eluana Englaro. Si veda al riguardo la sentenza della Corte di Cassazione, I civile, n. 21748 del 16 ottobre 2007, per un commento della quale si rimanda, tra i molti altri, a P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei «casi» e astrattezza della norma*, Giuffrè, Milano 2007, pp. 231 ss; a C. Casonato, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, «Quaderni costituzionali», 3 (2008), pp. 545-76. Significative anche le incertezze giurisprudenziali emerse nella sentenza del Tribunale di Roma, sez. civ. I, del 16 dicembre 2006 sul caso Welby per quanto riguarda l'interruzione della ventilazione meccanica nonostante il paziente fosse pienamente in grado di autodeterminarsi ed esprimere la propria volontà. Cfr., per esempio, S. Canestrari, *Bioetica e diritto penale: materiali per una discussione*, Giappichelli, Torino 2012, p. 95 e C. Casonato, *Introduzione al biodiritto* cit., p. 101.

⁹ Per un'analisi comparata del ruolo della deontologia in alcuni ordinamenti

Le modalità di intervento del legislatore francese non risolvono certamente le molteplici incertezze e controversie¹⁰ che le scelte alla fine della vita, per la loro intrinseca complessità, inevitabilmente sollevano. Ciò nonostante, il ruolo riconosciuto alla legge come fonte privilegiata del biodiritto e la revisione periodica dei contenuti, anche attraverso il dialogo tra istituzioni e categorie interessate, inseriscono la disciplina francese del fine vita in un contesto di regolare discussione, quindi almeno di consapevole rianalisi, delle questioni bioetiche più controverse, a livello non solo giuridico e professionale, ma anche sociale, offrendo al tempo stesso ai professionisti sanitari punti di riferimento giuridici tendenzialmente concreti.

Alla luce di queste differenze nel modello di intervento del diritto, i prossimi paragrafi saranno dedicati ad analizzare in prospettiva comparata le principali questioni sulle quali è intervenuta la Legge italiana n. 219 del 2017¹¹ e alle quali nell'ordinamento francese dibattiti e revisioni legislative hanno provato a dare risposte fin dalla Legge Leonetti del 2005.

Consenso, rifiuto e pianificazione delle cure

«Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», così stabilisce la Costituzione italiana

giuridici europei, si permetta il rinvio a E. Pulice, *Deontologia e diritto. Modelli comparati, criticità e prospettive in ambito biomedico*, tesi di Dottorato in cotutela italo-francese [in corso di pubblicazione].

¹⁰ Si pensi, per esempio, al caso Vincent Lambert, su cui si tornerà a breve *infra*.

¹¹ La dottrina sulla nuova legge è già molto vasta. A titolo esemplificativo, per approfondimenti sui profili affrontati nei prossimi paragrafi, si vedano i contributi pubblicati nel *Forum: la Legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, «Biolaw Journal – Rivista di biodiritto», 1 (2018), pp. 19-84. Cfr., inoltre, tra i molti, P. Zatti, *Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT*, «Nuova giur. civ. Comm.» (2018), pp. 247 ss.; C. Casonato, S. Penasa, M. Rodolfi, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, Milano 2018; P. Borsellino, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari*, «Rivista italiana di cure palliative», 1 (2018), pp. 1-10; L. D'Avack, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Giappichelli, Torino 2018, pp. 69 ss.

al secondo comma dell'articolo 32, subito dopo aver definito, al primo comma, la salute come «diritto fondamentale»¹² e prima di precisare che la legge, anche quando impone un trattamento sanitario, non può «in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Ne deriva, quindi, il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari non imposti per legge.¹³

Sulla lettura di questo articolo, unitamente all'articolo 2 (diritti inviolabili) e all'articolo 13 (libertà personale), si fonda, come ribadito anche dalla Corte costituzionale, il principio dell'autodeterminazione terapeutica e del consenso informato come «vero e proprio diritto della persona» inteso «quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico».¹⁴ Analoghi principi sono esplicitati nell'ordinamento francese e da diverse carte dei diritti, sia europee sia internazionali.

Adesione *consapevole*, consenso o dissenso *informato* si compongono però di due momenti: quello della scelta morale di adesione o di rifiuto, che spetta alla persona, preceduto e fondato sul momento informativo, legato a profili clinici e tecnico-professionali e, come tale, affidato alla competenza e responsabilità del medico.¹⁵

Le asimmetrie informative e le difficoltà di aderire a un percorso terapeutico, tanto più a fronte delle fragilità e insicurezze che caratterizzano il fine vita, rendono quindi necessaria una relazione di cura nella quale siano adeguatamente valorizzate e disciplinate le reciproche autonomie e responsabilità, così come i diritti, i doveri e le competenze di ogni attore coinvolto: contenuti, modi e tempi dell'informazione e la condivisione delle scelte rappresentano pertanto elementi di disciplina fondamentali.

- Consenso e diritto a un'informazione ampia e adeguata

Il principio del consenso «libre et éclairé»,¹⁶ revocabile in qualsiasi momento, come condizione di legittimità di ogni trattamento e atto medi-

¹² Si tratta dell'unico diritto espressamente definito come tale nella Costituzione.

¹³ Le due ipotesi tipiche sono le vaccinazioni obbligatorie e i TSO.

¹⁴ Corte costituzionale, sent. 438/2008.

¹⁵ C. Casonato, *Introduzione al biodiritto* cit.

¹⁶ Art. L1111-4 CSP.

co e il diritto a un'ampia e adeguata informazione sono legislativamente disciplinati nell'ordinamento francese a partire dalla citata riforma del 2002, non a caso dedicata alla «democratizzazione» del sistema sanitario e alla centralità della persona, dei suoi diritti e della sua autonomia decisionale. Nel 2016, tra gli ampi contenuti dell'informazione dettagliatamente definiti dagli articoli del CSP¹⁷ è stata aggiunta, conformemente ai principi ispiratori della legge, la possibilità di ricevere, qualora lo stato di salute lo permetta e in particolare quando si tratta di cure palliative, i trattamenti necessari in forma ambulatoriale o a domicilio.

Già nel 2002 era stato precisato che il dovere di informazione, da eseguirsi nel corso di un colloquio individuale, vincola ogni professionista sanitario nell'ambito delle sue competenze e nel rispetto delle regole professionali che lo riguardano, potendo esserne dispensato solo in caso di urgenza o impossibilità di informare. Il Codice di deontologia medica (CDM), inserito come norma nella parte regolamentare del CSP, integra la previsione legislativa, precisando che il medico deve fornire alla persona che visita, cura o consiglia un'informazione «loyale, claire et appropriée»¹⁸ sul suo stato di salute, sugli esami diagnostici e sulle cure che le propone. Con riferimento alla qualità della comunicazione, il CDM specifica che il medico deve tenere conto, durante tutta la malattia, della personalità del paziente nelle sue spiegazioni, vigilando sulla relativa comprensione.

La normativa prevede anche il rispetto della volontà di essere tenuti nell'ignoranza, salvo il caso in cui un terzo sia esposto a un rischio di contagio.

In Italia, dopo un lungo silenzio, il legislatore ha disciplinato il principio del consenso e diversi profili del rapporto medico-paziente, promuovendo e valorizzando una relazione definita molto opportunamente non solo «di cura» ma anche «di fiducia». L'accento è quindi posto, fin dal primo articolo, sull'elemento della fiducia che, assieme alla condivisione delle scelte e a un'informazione comprensibile ed esaustiva, dà contenuto, arricchendolo, all'incontro tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico», su cui si fonda il consenso «libero e informato» della

¹⁷ Artt. da L1111-1 a L1111-9 del CSP.

¹⁸ «Leale, chiara e appropriata» – Art. 35 CDM (Art. R.4127-35 CSP).

persona senza il quale «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito».

Tenendo conto della complessità della pratica clinica e della pluralità di competenze necessarie e professionalità coinvolte, la legge prevede che tutti i professionisti dell'equipe sanitaria, non solo i medici quindi, contribuiscano, in base alle rispettive competenze, alla relazione di cura.

Il legislatore esplicita inoltre che il consenso debba essere acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente e documentato in forma scritta oppure tramite videoregistrazione oppure, per la persona con disabilità, «attraverso dispositivi che le consentano di comunicare». Tale formulazione, che permette di tenere conto delle condizioni fisiche della persona e di non trasformarsi in un limite a futuri sviluppi tecnologici degli strumenti di comunicazione che potrebbero essere impiegati, è ripresa testualmente o richiamata dalle norme in materia di pianificazione condivisa, DAT, rifiuto dei trattamenti e per la revoca del consenso, unitamente all'annotazione in cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico; previsione parimenti rispettata nelle diverse fasi e attività della condivisione del processo di cura.

Significativa la previsione anche a livello legislativo del principio già esplicitato nel CDM italiano, in base al quale «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».¹⁹ Si tratta di un principio che può trovare maggiore concretezza se letto unitamente al comma 10 dello stesso articolo, che inserisce la formazione in materia di relazione e comunicazione con il paziente, unitamente a quella relativa alla terapia del dolore e alle cure palliative, tra i contenuti della formazione iniziale e continua dei medici e degli altri professionisti sanitari.

La piena attuazione del valore dato al tempo della comunicazione come tempo di cura richiede però condizioni organizzative idonee a evitare il sovraccarico decisionale e di lavoro, spesso difficili da realizzare soprattutto nei ritmi ospedalieri, in situazioni di carenze di organico e contrazione delle risorse. Da questo punto di vista, può essere utile il richiamo alla responsabilità delle strutture sanitarie pubbliche e private

¹⁹ Comma 8 dell'art. 1, L. 219/17. La formulazione è analoga a quella inserita dal 2014 nell'art. 20 del CDM.

nell'assicurare la necessaria informazione ai pazienti e adeguata formazione del personale, al fine di garantire, con proprie modalità organizzative, la piena e corretta attuazione dei principi della legge.

In sintonia con i codici deontologici di varie professioni sanitarie, il contenuto del diritto all'informazione, che deve essere fornita in maniera completa, aggiornata e comprensibile, è molto ampio e definito in maniera analoga alla disposizione francese. Manca invece, tra gli oggetti dell'informazione, il riferimento espresso alla possibilità di ricevere le cure, in particolare palliative, in via ambulatoriale o a domicilio. Anche la disciplina italiana prevede la possibilità di rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere informazioni, senza però specificare il limite del pericolo di contagio per terzi. È invece esplicitata la possibilità di indicare familiari o una persona di fiducia, incaricati di ricevere le informazioni e di esprimere il consenso in sua vece, sempre precisando «se il paziente lo vuole».²⁰ Sia la rinuncia alle informazioni sia l'indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il diritto di rifiutare integralmente o parzialmente l'informazione valorizza il principio dell'autodeterminazione del paziente nella scelta di come modulare la condivisione delle scelte, secondo un modello di consenso progressivo, simile a quanto sostenuto dalla SICP e inserito nelle relative raccomandazioni.²¹ Analoga concezione progressiva, e quindi dinamica, del rapporto medico-paziente emerge anche dalla pianificazione delle cure, che dà sostanza e contenuto all'alleanza terapeutica, quindi all'incontro tra le rispettive autonomie, competenze e responsabilità su cui, come sottolineato dal secondo comma dell'art. 1, si fonda la relazione di cura e di fiducia.²²

- Pianificazione condivisa delle cure

Nella disciplina legislativa francese, la tutela dell'autonomia della persona è ancorata alla relazione di cura in termini di codecisione con

²⁰ Comma 3 dell'art. 1, L. 219/17.

²¹ Cfr. L. Orsi, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, commento inserito nel *Forum: la Legge n. 219 del 2017* cit., pp. 25 ss.

²² Cfr. il commento all'art. 5 di P. Benciolini, *ivi*, pp. 64 ss.

il professionista sanitario, in capo al quale vengono precisati specifici doveri di rispetto della volontà della persona. Il primo comma dell'art. L1111-4 CSP, fin dalla sua prima versione nel 2002, prevede infatti che ogni persona prenda «avec le professionnel de santé», e tenuto conto delle informazioni che gli fornisce, le decisioni riguardanti la sua salute.

Più specifica e dettagliata la disciplina dell'art. 5 della legge italiana, in base al quale il paziente e il medico possono realizzare una pianificazione condivisa delle cure rispetto all'evolversi delle conseguenze della patologia di cui il paziente è affetto.

A tal fine, la norma precisa ulteriormente i contenuti dell'informazione e della comunicazione del medico, rispetto alle quali il paziente esprime il proprio consenso e i propri intendimenti per il futuro, inclusa l'eventuale indicazione di un fiduciario. Per espressa previsione legislativa la pianificazione condivisa delle cure tiene conto del progressivo evolversi della patologia, potendo essere aggiornata tanto su richiesta del paziente quanto su suggerimento del medico.

I margini di applicazione della pianificazione condivisa sono definiti – non senza lasciare spazio a possibili profili di incertezza nel comprendere, soprattutto nei casi di confine, quali fattispecie rientrino concretamente nei concetti scelti dal legislatore – dalla connotazione della patologia, che deve essere cronica e invalidante oppure caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. In questi casi la pianificazione vincola il medico e l'équipe sanitaria, che sono «tenuti ad attenersi» alla stessa qualora il paziente dovesse trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in condizione di incapacità.

Possibili ambiguità nel rapporto tra la norma generale sul consenso e la disciplina della pianificazione e, come si vedrà, delle DAT attengono invece all'applicabilità in questi due casi della possibilità per il paziente di rifiutare, in tutto o in parte, l'informazione delegando altra persona. Nonostante la lettura sistematica che sembra essere suggerita dal richiamo generico del comma 3 dell'art. 1 contenuto nell'art. 5 sulla pianificazione, rimane il contrasto tra il dato testuale del primo articolo della legge e le previsioni degli articoli 4 e 5, per le quali il paziente *deve* essere informato.²³

²³ Cfr., per esempio, P. Veronesi, *La pianificazione condivisa delle cure*, ivi, pp. 66 ss.

- Diritto al rifiuto

Entrambi gli ordinamenti disciplinano il diritto al rifiuto, in tutto o in parte, di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, includendo espressamente l'alimentazione e idratazione artificiali tra i trattamenti rifiutabili. Mentre in Francia la previsione inserita nel 2016 semplicemente esplicita un principio già desumibile dalla disciplina precedente,²⁴ in Italia, come è noto, la conferma a livello legislativo della natura di trattamenti sanitari della nutrizione e idratazione artificiali «in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici» permette di risolvere una questione a lungo controversa²⁵ e che, prima della legge in commento, aveva ricevuto risposta solo dalla giurisprudenza²⁶ e dal CDM.

Entrambe le discipline legislative affiancano al diritto al rifiuto specifici doveri del medico, ulteriori al rispetto della volontà del paziente e all'informazione sulle conseguenze, volti a evitare che la sua scelta si traduca in un «abbandono terapeutico».

Nel caso in cui il paziente rinunci o rifiuti trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, la norma italiana prevede, infatti, che il medico debba prospettargli oltre alle conseguenze anche le possibili alternative e promuovere «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica» (art. 1, comma 5).

²⁴ Cfr., per esempio, J. Pradel, *La Parque assistée par le Droit. Apports de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, «Dalloz», 31 (2005), pp. 2106-113, in particolare p. 2110.

²⁵ Alcune posizioni tendevano a escludere per la nutrizione e l'idratazione artificiali (NIA) la qualifica di trattamenti sanitari (e quindi la copertura della regola della volontarietà di cui all'art. 32 della Costituzione) poiché considerate come «atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere [...]». Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale» (così, per esempio, il parere su «l'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente» deciso a maggioranza dal CNB il 30 settembre 2005). Anche in base al noto Disegno di Legge Calabrò, inoltre, le DAT non avrebbero potuto riguardare la NIA (cfr. C. Casonato, *Introduzione al biodiritto* cit., p. 152).

²⁶ Cfr., in particolare, Corte di Cassazione, sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 (caso Englaro) e, tra le più recenti, Consiglio di Stato, 21 giugno 2017, n. 3058.

La riforma francese del 2016 ha aggiunto, in una norma inserita tra i «*principes généraux*», l'inciso in base al quale il medico deve assicurare la continuità delle cure al paziente e, in particolare, l'accompagnamento palliativo,²⁷ cui la legge italiana dedica, come si vedrà, il suo secondo articolo.

Interruzione dei trattamenti sanitari e ruolo del medico

Come si concretizzano, nell'incontro con l'autodeterminazione della persona, l'autonomia e la responsabilità del professionista sanitario? Come conciliare le convinzioni tecnico-professionali ed etiche del medico con le scelte morali del paziente?

Sono questioni delle quali il diritto deve farsi carico, ma la cui portata sfugge a definizioni e discipline omogenee.

- Responsabilità del medico, apporto della componente tecnico-professionale e dimensione collettiva delle scelte

La definizione dei margini di autonomia e liceità delle condotte dei professionisti sanitari, a fronte del diritto al rifiuto del paziente, è senza dubbio un elemento fondamentale per garantire, nel concreto, il principio dell'autodeterminazione individuale nella relazione di cura, evitando distorsioni dovute ad atteggiamenti di medicina difensiva o discriminazioni fondate sulle condizioni cliniche del paziente.²⁸ Da questo punto di vista, opportunamente il sesto comma dell'art. 1 della legge italiana chiarisce (per la prima volta anche legislativamente) che il medico che rispetti la volontà espressa del paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciarvi «è esente da responsabilità sia civile sia penale».

La pratica clinica mostra, però, come l'ampiezza e i limiti delle rispettive sfere di autonomia, così come le incertezze operative, le condivisioni o i rifiuti delle scelte e delle relative percezioni della salute e della

²⁷ Art. L1111-4 CSP, secondo comma, così come modificato dalla Legge n. 2016-87.

²⁸ Sui profili penali della condotta del medico nell'ambito del fine vita si veda, per esempio, S. Canestrari, *Principi di biodiritto penale*, il Mulino, Bologna 2015 e il commento dello stesso autore alla Legge 219/17, in *Forum: la Legge n. 219 del 2017* cit., pp. 20-24.

qualità di vita varino in ragione delle specificità di ogni caso, delle sensibilità degli attori coinvolti, ma anche dei reciproci condizionamenti tra professionisti sanitari e tra questi e la struttura nella quale operano.

In primo luogo, il significato concreto delle categorie usate dal legislatore per legittimare o rendere doverosi dei comportamenti (si pensi, per esempio, a «ostinazione irragionevole», «sofferenze refrattarie», «capacità di autodeterminarsi» o ai concetti stessi di appropriatezza e dignità) lascia margine a interpretazioni differenti, quindi a incertezze con riferimento ai confini dell'autonomia, ma anche – e soprattutto – della responsabilità del professionista sanitario. Come conciliare, inoltre, la dimensione di coscienza individuale con le scelte assunte nell'ambito dell'équipe, della struttura sanitaria e nei rapporti con altri professionisti sanitari?²⁹

Sul piano dell'ausilio interpretativo, merita di essere sottolineata la prassi dell'ordinamento francese di affiancare alla disciplina normativa studi, resoconti, guide pratiche di autorità, agenzie e comitati interdisciplinari. Particolare rilievo assumono i documenti adottati, per espressa previsione legislativa, dalla Haute Autorité de Sante (HAS), autorità pubblica indipendente a carattere scientifico, con l'obiettivo di rendere la disciplina più facilmente accessibile agli utenti e ai professionisti interessati, precisarne il contenuto sul piano concreto, monitorarne e valutarne l'attuazione, ottimizzare e rafforzare le buone pratiche cliniche.³⁰ Nell'ordinamento italiano, invece, lo sforzo interpretativo e divulgativo, a vario titolo proveniente da dottrina, associazioni e operatori interessati, non è ancora affiancato da analoga attività istituzionale di sistematica integrazione, informazione, chiarificazione, monitoraggio e promozione. Sono quindi la pratica clinica e l'interpretazione giurisprudenziale a dover dare molte delle risposte alle incertezze lasciate aperte dal testo normativo.

²⁹ Tali profili sono anche oggetto di una ricerca interdisciplinare condotta presso il Laboratorio dei Diritti Fondamentali di Torino (diretto da Vladimiro Zagrebelsky), nell'ambito del Collegio Carlo Alberto, da L. Ferrero, E. Pulice e C. Vargas, in materia di «obiezioni di coscienza, conflitti di coscienza e pluralismo etico negli ospedali» i cui risultati saranno a breve oggetto di pubblicazione.

³⁰ Maggiori informazioni e tutti i documenti pubblicati con riferimento ai diversi ambiti di intervento della HAS sono disponibili *online*: www.has-sante.fr/portail.

Con riferimento alla disciplina dei ruoli e doveri dei professionisti sanitari coinvolti, la normativa francese ha previsto, a partire dalla legge Leonetti del 2005, che l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale nel caso di pazienti incapaci di esprimere la propria volontà possa essere decisa solo a seguito di una procedura collegiale, la cui disciplina di dettaglio è stata affidata dal legislatore al Codice deontologico.³¹

Il medico può attivare tale procedura di sua iniziativa, ma ha il dovere di farlo in presenza di direttive anticipate o qualora la richiedano la persona di fiducia³² o i familiari. La decisione di interrompere i trattamenti è quindi assunta dal medico che ha in cura il paziente a seguito della concertazione con l'intera équipe curante e su parere motivato di almeno un altro medico, designato in qualità di consulente. La norma prevede che non debba esserci alcun vincolo gerarchico tra il medico curante e il medico-consulente. Entrambi, inoltre, qualora lo ritengano utile, possono richiedere il parere motivato anche di un altro medico. La decisione di interrompere il trattamento sanitario deve essere motivata e i pareri richiesti, le concertazioni intercorse all'interno dell'équipe, nonché i motivi della decisione devono essere inseriti nella cartella clinica del paziente. La persona di fiducia e i familiari devono essere informati della natura e dei motivi della decisione assunta.³³

Nell'ordinamento francese tale previsione legislativa ha sollevato non pochi dibattiti in relazione all'ampliamento dei margini decisionali dei medici che la procedura collegiale potrebbe comportare.³⁴ Inoltre, alcuni casi giurisprudenziali hanno messo in luce i contrasti e le tensioni che l'applicazione della procedura di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale può causare tra i familiari del paziente e tra questi e il medico, sia per quanto riguarda la ricostruzione della volontà della

³¹ L'ordine professionale ha quindi modificato, su istanza del legislatore, l'articolo 37 del Codice di deontologia medica.

³² Cfr. *infra*.

³³ Art. 37 e ss. CDM, ulteriormente modificato a seguito della riforma del 2016 (Art. 4127-37 ss. CSP).

³⁴ Si veda, per esempio, S. Hennette-Vaucher, *Droits des patients et pouvoir médical. Quel paradigme dominant dans la juridicisation de la fin de vie?*, in J.-M. Larralde (sous la direction de), *La libre disposition de soi*, Bruylant, Bruxelles 2009, pp. 173-97.

persona divenuta incapace, sia per la definizione delle nozioni di «*obstination déraisonnable*» e di «*maintien artificiel de la vie*». ³⁵

Ciò nonostante, tale procedura tenta almeno di dare delle risposte alle esigenze, da un lato, di tutelare il paziente dai margini di discrezionalità che, altrimenti, rischiano di essere lasciati a un singolo medico e, dall'altro, di coordinare dimensione individuale e dimensione collettiva dell'attività professionale, evitando la – spesso controproducente oltre che difficilmente sostenibile – 'solitudine' decisionale del medico. Coerentemente, la riforma del 2016 ha esteso l'obbligo della procedura collegiale anche alla decisione di procedere alla sedazione palliativa profonda e continua fino al decesso e al caso in cui il medico ritenga di dover disattendere le DAT.

Nell'ordinamento italiano, invece, a parte i riferimenti all'informazione, alla formazione personale e al rapporto medico-paziente, nessuna disposizione offre strumenti concreti per affrontare le incertezze operative che potrebbero porsi nell'individuazione del professionista responsabile per le varie scelte adottabili (interruzione dei trattamenti

³⁵ Uno dei casi che ha suscitato aspri dibattiti in Francia e diviso i familiari del paziente trae origine dalla decisione di interrompere nutrizione e idratazione artificiali nei confronti di Vincent Lambert, un uomo tetraplegico e tenuto in vita artificialmente dal 2008 a seguito di un incidente. La decisione era stata assunta nel gennaio 2014 dal medico responsabile a seguito della prevista procedura collegiale. Rispetto a tale decisione, i genitori e alcuni familiari dell'uomo, da un lato, la moglie e altri familiari, dall'altro, hanno assunto però posizioni opposte e fatto contestualmente ricorso a diverse autorità giudiziarie, rispettivamente contro e a favore della scelta di interruzione adottata in procedura collegiale. Il caso ha visto anche l'intervento della Corte europea dei diritti dell'uomo. A dimostrazione della complessità di alcune definizioni, è interessante in questa sede sottolineare come il Consiglio di Stato francese, in una delle sue pronunce sul caso, prima di accertare la legittimità della scelta dei medici, avesse non solo incaricato un ulteriore collegio di tre medici di svolgere una perizia per verificare le condizioni cliniche del paziente e, in particolare, l'irreversibilità dello stato di minima coscienza accertato dal 2008, ma altresì invitato l'Accademia nazionale di medicina, il Comitato etico nazionale, il Consiglio dell'ordine dei medici e lo stesso Jean Leonetti a presentare osservazioni scritte di carattere generale utili a chiarire l'applicazione al caso di specie delle nozioni di «*obstination déraisonnable*» e di «*maintien artificiel de la vie*» introdotte dalla legge (cfr. www.conseil-etat.fr/communiqué-decision-assemblée-24juin2014.html e <http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng-press/pages/search.aspx?i=003-4803749-5853682>).

di sostegno vitale, accertamento della validità e dell'applicabilità delle DAT o delle condizioni per procedere alla sedazione ecc.) o per coordinare la dimensione individuale con quella collettiva dell'autonomia e responsabilità decisionale.

Su un piano diverso, un tentativo di bilanciamento tra previsioni legislative e convincimenti di natura deontologica (includendo in tale termine tanto i profili clinici e tecnico-scientifici quanto quelli dell'etica professionale) è contenuto nel primo articolo della legge italiana, in base al quale «il paziente non può esigere» trattamenti sanitari non solo contrari alla legge e alle buone pratiche clinico-assistenziali, ma anche alla deontologia professionale. A fronte di richieste del genere, precisa la norma, «il medico non ha obblighi professionali». L'ambiguità della formulazione ha sollevato numerosi dibattiti e posizioni contrastanti sulla possibilità che tale rinvio alla deontologia legittimi il medico a opporre un'opzione di coscienza alle scelte del paziente. Tra le norme del CDM che possono venire in considerazione, una portata potenzialmente incisiva può avere, infatti, la cosiddetta clausola di coscienza, in base alla quale il medico può rifiutare, a determinate condizioni,³⁶ la propria opera professionale quando gli vengano richieste prestazioni in contrasto con i propri convincimenti tecnico-scientifici e con la propria coscienza.

Va fin da subito precisato come tale riferimento, in assenza di espressa definizione legislativa, non possa essere in alcun modo considerato come obiezione di coscienza. La clausola di coscienza del CDM deve inoltre rispettare i limiti dell'ordinamento generale. Tale scelta del legislatore, quindi, da un lato rivela un'attenzione rispetto alla deontologia e alla dimensione di coscienza etico-professionale del medico, dall'altro risulta problematica per il riferimento a una fonte difficile da inquadrare. In ogni caso, richiamare la deontologia può significare che l'applicazione della legge sia integrata dal riferimento anche ad altri principi e doveri che in base al CDM devono orientare la condotta del medico, il cui bilanciamento potrebbe non sempre essere semplice.

³⁶ Art. 22 CDM, in base al quale il rifiuto è possibile a meno che non sia «di grave e immediato nocumento per la salute della persona» e il medico deve comunque fornire al paziente «ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione».

- Divieto di ostinazione irragionevole e terapia del dolore

Tanto per la disciplina francese quanto per quella italiana, il medico deve innanzitutto astenersi da ogni ostinazione irragionevole. Il riferimento, in entrambe le normative, è a trattamenti definiti inutili o sproporzionati, qualità cui si affianca, nella disposizione francese, quella di interventi che non hanno altro effetto se non il mantenimento artificiale della vita.³⁷

La norma italiana, per come è formulata, sembra però slegare il dovere di astenersi da ostinazioni irragionevoli da fasi dell'attività di cura e assistenza diverse dai «casi di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte», esplicitati all'art. 2.2.

Più ampia, quindi, la formula usata dal legislatore francese, che pone il divieto di «*obstination déraisonnable*» senza specificare le condizioni cliniche del paziente. Similmente a quanto previsto in Francia, anche l'articolo 16 del CDM italiano, sia nella precedente versione espressamente rubricata «accanimento diagnostico-terapeutico», sia nella previsione attuale in materia di «procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati», non contiene una limitazione specifica alle fasi terminali.

Elemento che accomuna le due discipline è il legame tra divieto di ostinazione irragionevole e terapia del dolore, al fine di tutelare la dignità e la qualità della vita anche nelle fasi finali.

In Francia diverse norme, soprattutto dopo la riforma del 2016, esplicitano il diritto di ogni persona di avere un fine vita dignitoso e accompagnato dal miglior sollievo possibile dalla sofferenza e il correlato dovere dei professionisti sanitari di impiegare ogni mezzo a loro disposizione per rispettarlo.

«Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita» sono trattati insieme già nella rubrica dell'art. 2 della legge italiana, in base al quale «il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviare le sofferenze». Tale dovere del medico, precisa la norma, sussiste «anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario

³⁷ In corrispondenza di questa definizione e quindi del divieto di ostinazione irragionevole, nel 2016 è stato aggiunto il comma che esplicita la qualifica della nutrizione e idratazione artificiali come trattamenti che possono essere interrotti.

indicato dal medico». Emerge così anche da questa norma, accanto alla promozione della cultura delle cure palliative, l'obiettivo di evitare che il rifiuto del paziente possa tradursi in una situazione di sostanziale «abbandono terapeutico». Al fine di alleviare le sofferenze, la norma prevede che sia «sempre garantita», con il coinvolgimento del medico di medicina generale, la terapia del dolore, sottolineandone la qualità di «appropriata» e richiamando l'erogazione delle cure palliative di cui alla Legge n. 38/2010.

A un solo anno di distanza, sia il legislatore francese sia quello italiano hanno introdotto la possibilità di procedere alla sedazione profonda e continua fino al decesso, in associazione con la terapia del dolore. In Italia la decisione, da annotare in cartella clinica, deve essere motivata e può essere assunta, con il consenso del paziente, nel caso di «sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari». Più articolata, invece, la normativa francese tanto nel definire le ipotesi nelle quali può essere attuata la sedazione, quanto nel fornire indicazioni nel caso di paziente incapace di esprimere la propria volontà.

Anche per la sedazione, la disciplina francese completa emerge dal combinato disposto della norma legislativa del CSP e della norma del CDM inclusa nella parte regolamentata dello stesso codice.

L'ordinamento francese distingue, in particolare, le ipotesi in cui la sedazione sia richiesta dal paziente dalla situazione in cui la stessa venga praticata a un paziente incapace di esprimere la propria volontà. Nella prima categoria rientrano due ipotesi specifiche, accomunate dal riferimento a una malattia grave e incurabile tra le condizioni necessarie per ottenere una sedazione profonda e continua, che – come specificato nella norma – provochi un'alterazione della coscienza mantenuta fino al decesso, associata a terapie analgesiche e all'arresto dell'insieme dei trattamenti di sostegno vitale.³⁸

Il paziente capace di esprimere la propria volontà può chiedere la sedazione profonda e continua nel caso in cui sia affetto da una tale patologia con prospettiva di vita «a court terme» e sofferenze refrattarie a trattamenti sanitari; oppure qualora, in presenza di analogo tipo di malattia, rifiuti i trattamenti e tale rifiuto renda «a court terme» la sua prospettiva di vita e rischi di provocargli sofferenze insopportabili. Per

³⁸ Art. R4127-373 CSP.

ridurre le incertezze dei professionisti sanitari nella pratica clinica, la nozione di «court terme» che deve caratterizzare il «pronostic vital» è stata interpretata dalla HAS come riferita ad alcune ore o alcuni giorni. Si tratta, quindi, di una nozione simile a quella di «prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte» prevista per il divieto di ostinazione irragionevole dal secondo comma dell'art. 2 della legge italiana, cui è direttamente legata, come visto, la sedazione profonda e continua in presenza di sofferenze refrattarie.

Nel caso di paziente non più in grado di esprimere la propria volontà, la normativa francese prevede che la sedazione debba essere praticata qualora, a seguito della prevista procedura medica collegiale,³⁹ venga deciso, a titolo di rifiuto di ostinazione irragionevole, l'arresto dei trattamenti di sostegno vitale, salvo volontà contrarie del paziente nelle direttive anticipate.

Il CSP precisa che in tale ipotesi la sedazione debba essere attuata anche nel caso in cui la sofferenza del paziente non possa essere valutata a causa del suo stato cerebrale.

Sia la verifica delle condizioni per procedere alla sedazione su richiesta del paziente, sia la decisione di ricorrere alla stessa per pazienti in stato di incoscienza devono avvenire nell'ambito della specifica procedura collegiale, disciplinata in via regolamentare dal Codice deontologico. Tanto il ricorso alla sedazione quanto il suo rifiuto, in tutte le ipotesi previste, devono essere inoltre motivati e annotati in cartella clinica.

Nell'ordinamento francese la sedazione profonda e continua è concepita come un diritto del paziente, nello specifico uno dei nuovi diritti riconosciuti dalla legge del 2016, inserito tra gli obblighi del medico di fare tutto il possibile per alleviare le sofferenze del paziente. La liceità del cosiddetto «doppio effetto» – ossia di trattamenti volti ad alleviare le sofferenze non altrimenti alleviabili, che potrebbero avere come effetto quello di anticipare il decesso – era stata infatti esplicitata già dalla legge Leonetti del 2005.⁴⁰

Anche la posizione del legislatore italiano sembra chiara nel considerare la sedazione profonda e continua come una modalità estesa di controllo del dolore, nell'ambito del più ampio dovere del medico

³⁹ Cfr. *supra*.

⁴⁰ Art. L1110-5 ultimo comma CSP nella versione adottata nel 2005.

di alleviare le sofferenze, distinta – proprio sulla base della diversa intenzione che anima la scelta – da ipotesi di condotte volte a provocare il decesso. Si tratta, inoltre, di una posizione in sintonia con quanto previsto dall'art. 16 del CSP, in base al quale il medico che si astenga «da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte» precisando che «il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato».

Analogamente, e a ulteriore conferma della concezione della sedazione accolta nell'ordinamento francese, la HAS in uno dei documenti pubblicati come guide pratiche per gli operatori sanitari, tra le numerose questioni affrontate in riferimento alle condizioni e alle modalità di attuazione della sedazione, ha inserito un paragrafo per precisare, in sei caratteristiche principali, la distinzione tra eutanasia e sedazione profonda e continua.⁴¹

Disposizioni anticipate di trattamento

La valorizzazione dell'autodeterminazione della persona richiede che siano prese in considerazione le volontà precedentemente espresse dalla stessa nel caso in cui si trovasse nella condizione di non poterle più esprimere.

Come testimoniato dai casi di cronaca e giurisprudenziali, l'incapacità del paziente di manifestare la propria volontà rende più controverse le scelte di fine vita, dal punto di vista tanto giuridico quanto etico-professionale. L'impossibilità di ottenere una manifestazione attuale di volontà impone ai diversi attori coinvolti nelle scelte (professionisti sanitari, familiari, giudici) l'onere – morale prima che giuridico – di ricostruire la volontà della persona in riferimento alla situazione clinica nella quale si trova, al mantenimento dei trattamenti di sostegno vitale in base alle sue convinzioni morali più profonde e alla sua personale concezione della dignità.

⁴¹ HAS, *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? Guide parcours de soins*, p. 6 [reperibile online: www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf].

La disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento (cosiddette DAT),⁴² introdotta nel 2005 in Francia e a fine 2017 in Italia, mira a fornire uno strumento per tentare di superare, a determinate condizioni, tali difficoltà.

- Requisiti e condizioni di validità delle DAT

Il primo requisito disciplinato da entrambe le normative riguarda la capacità del disponente. Sia in Italia sia in Francia è imposta la maggiore età. Mentre la legge italiana (art. 4) precisa che la persona debba essere capace di intendere e di volere, non escludendo necessariamente tutte le ipotesi di incapacità di agire,⁴³ la normativa francese (art. L111-11 CSP) prevede che le persone sottoposte a «tutelle» possano redigere le DAT con l'autorizzazione del giudice. In entrambi gli ordinamenti la possibilità di redigere le DAT è riconosciuta non solo ai cittadini, ma anche agli stranieri.

Il secondo requisito attiene al presupposto in base al quale possono essere redatte le disposizioni anticipate, quindi il momento dal quale iniziano a incidere sul percorso diagnostico-terapeutico del disponente: «in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi» nella legge italiana e «per il caso in cui la persona un giorno non fosse più in grado di esprimere la propria volontà» in base alla norma del CSP francese.

La normativa italiana prevede un terzo requisito, relativo alla fase che precede la redazione delle DAT le quali, come anticipato, possono essere espresse «dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte».

Delle incertezze sull'estendibilità del rifiuto a essere informate si è già detto. In questa sede va sottolineato come la legge non chiarisca quale debba essere la fonte dell'informazione e se la relativa acquisizione debba essere dichiarata nelle DAT. Si tratta di un profilo non secon-

⁴² Dal punto di vista terminologico, va precisato che la legislazione italiana le definisce «disposizioni» mentre in quella francese vengono nominate «direttive». Nel presente contributo si mantiene la distinzione nella formula estesa, mentre la sigla DAT viene usata indifferentemente per entrambi i contesti.

⁴³ La diversità dei requisiti previsti in diverse norme della stessa legge (capacità di agire, capacità di autodeterminarsi, capacità di intendere e volere) può sollevare incertezze interpretative, soprattutto sul piano operativo.

dario poiché la certezza dell'adeguatezza delle informazioni acquisite potrebbe assumere rilevanza anche in relazione alle possibili responsabilità del medico (e, quindi, eventualmente, della struttura sanitaria) che si attenga alle DAT considerandole valide.

Il Consiglio di Stato, nel parere espresso il 31 luglio 2018 sui quesiti formulati dal ministero della Salute, ha ritenuto sia «decisamente opportuno» che l'adeguatezza delle informazioni mediche acquisite dal disponente venga attestata «magari suggerendola nel modulo-tipo facoltativo che verrà predisposto dal ministero della Salute», pur sottolineando come tale condizione non possa «rilevare sotto il profilo della validità dell'atto». ⁴⁴

Il requisito dell'informazione non è previsto in questi termini dalla legislazione francese. La HAS sottolinea però come la redazione delle direttive anticipate debba essere l'occasione per un dialogo tra i professionisti sanitari e i pazienti. Proprio per facilitare tale dialogo ha elaborato dei «documents d'accompagnement», ⁴⁵ nell'ambito della campagna di informazione sul fine vita condotta dal ministero della Salute e dal Centro nazionale di cure palliative e del fine vita.

- Contenuti e forma delle DAT, fiduciario e «personne de confiance»

Sul piano dei contenuti, vale la pena sottolineare la possibilità prevista dal legislatore italiano di esprimere sia le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari sia il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche, ma anche singoli trattamenti sanitari. ⁴⁶

La formula adottata dal legislatore francese è stata precisata e ampliata nel 2016. In base all'attuale testo normativo, le direttive anticipate

⁴⁴ Consiglio di Stato, Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018, numero affare 01991/2018, risposta al quarto quesito. Il parere è disponibile al seguente link: www.giustizia-amministrativa.it/documents/20142/213992/DAT.pdf/d7a3908b-c009-0baa-82f7-bcbda67d104f.

⁴⁵ In particolare la HAS ha pubblicato una guida per i professionisti sanitari per aiutarli a parlare di direttive anticipate e accompagnare le persone che lo desiderino; una guida pratica per il pubblico per riflettere sulle direttive anticipate e spiegare come redigerle; un documento sulla «personne de confiance» per spiegarne il ruolo, i criteri per sceglierla, le modalità della nomina e un formulario di nomina.

⁴⁶ Art. 4, comma 1, L. 219/17.

esprimono la volontà della persona relativa al suo fine vita «en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux». ⁴⁷ Nella versione precedente, così come formulata dalla legge Leonetti del 2005, le direttive indicavano i desideri (non quindi l'espressione della volontà) relativi alle condizioni di limitazione e arresto dei trattamenti e non anche quelli relativi al proseguimento e al rifiuto degli stessi. Il riferimento era inoltre solo ai «trattamenti» e non al più ampio concetto di «atto medico» aggiunto nel 2016.

In base alla legge italiana, nelle DAT la persona indica altresì un fiduciario, ossia una persona di sua fiducia che ne faccia le veci e la rappresenti nei rapporti con i medici e la struttura sanitaria. Si tratta di una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere cui è assegnato, in qualità di mandatario, l'incarico di assicurare il rispetto delle DAT nel caso di sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi della persona. ⁴⁸

Benché dalla lettera della norma la nomina del fiduciario sembri essere parte integrante delle DAT, la sua assenza, così come le equiparate ipotesi di rinuncia, decesso o sopravvenuta incapacità dello stesso, non incide sull'efficacia delle disposizioni anticipate.

In tali ipotesi, però, potrebbe essere necessaria la nomina di un amministratore di sostegno da parte del giudice tutelare, il cui ruolo – estraneo alla scelta del fiduciario e previsto solo nel caso di conflitto tra quest'ultimo e il medico – risulterebbe quindi esteso poiché relativo tanto alla nomina quanto al vaglio dell'operato dell'amministratore.

Diversa la disciplina della «personne de confiance» (persona di fiducia) nell'ordinamento francese. Si tratta di una figura la cui definizione e i cui ruoli sono previsti in un articolo specifico del CSP in maniera autonoma rispetto alla regolamentazione delle direttive anticipate. ⁴⁹ Ogni persona maggiorenne può designare una persona di fiducia, che può essere un familiare, una persona vicina o lo stesso medico curante,

⁴⁷ Art. L 1111-II CSP, primo comma.

⁴⁸ Nel caso di DAT molto generiche o di differenze rilevanti la situazione concretamente realizzatasi e quanto disposto in via anticipata, il fiduciario assume maggiore rilevanza. Il suo ruolo è potenzialmente ancora più incisivo nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure, come previsto dall'art. 5.

⁴⁹ Art. L1111-CSP.

affinché venga consultata nel caso di sopravvenuta incapacità di esprimere la propria volontà o di ricevere le necessarie informazioni.⁵⁰ La persona di fiducia deve rendere conto delle volontà della persona che l'ha designata e, per espressa previsione legislativa, la sua testimonianza prevale su ogni altra testimonianza.⁵¹ Nel caso in cui il paziente lo desideri, la persona di fiducia può accompagnarlo nel percorso e assistere ai colloqui medici al fine di aiutarlo nelle decisioni. Il CSP prevede, inoltre, che la designazione di una persona di fiducia sia proposta al paziente nel caso di ospedalizzazione, con validità per la durata della stessa, salvo diversa indicazione.

Né l'ordinamento francese né quello italiano prevedono un termine allo scadere del quale le DAT perdono efficacia.⁵² Le DAT possono comunque essere, in ogni momento, rinnovate, modificate o revocate.

A differenza di quanto previsto per il consenso informato, per le DAT il legislatore italiano prevede una maggiore rigidità delle forme. Le disposizioni, infatti, devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata oppure per scrittura privata che il disponente deve consegnare personalmente presso l'ufficio dello stato civile del suo comune di residenza per l'annotazione nell'apposito registro – ove costituito – oppure presso le strutture sanitarie, se a livello regionale sono state adottate le modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico e sia stata regolamentata la raccolta delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario. La concreta possibilità di optare per soluzioni diverse dal ricorso al notaio – che in base ai primi dati sembra essere preferita⁵³ – dipende quindi dalla predisposizione a livello locale delle necessarie misure, con conseguente rischio di disparità di condizioni nei casi in cui ciò non avvenga.

Tale rischio è incrementato dall'ulteriore profilo di criticità della disciplina italiana attinente alla conoscibilità delle DAT. Nonostante lo stanziamento dei fondi e il chiarimento fornito dal Consiglio di Stato ai

⁵⁰ La designazione deve avvenire in forma scritta, essere consegnata alla persona designata e può essere revocata in ogni momento.

⁵¹ Art. L1111-6 CSP, primo comma.

⁵² In Francia, prima del 2016, il termine di validità era invece triennale.

⁵³ Una prima valutazione dell'applicazione della normativa e il relativo monitoraggio sono reperibili, per esempio, sul sito dell'Associazione Luca Coscioni.

dubbi interpretativi sollevati dal ministero della Salute, manca ancora, infatti, una banca dati nazionale delle DAT.

L'esigenza di conoscibilità delle DAT è stata affrontata dall'ordinamento francese prevedendo il loro deposito e la loro conservazione nel cosiddetto «dossier médical partagé» (DMP), ove esistente,⁵⁴ la cui gestione è assicurata a livello nazionale dalla Caisse nationale de l'assurance maladie.⁵⁵ Le DAT, inoltre, possono essere consegnate direttamente a un medico di fiducia, che può essere il medico curante o un altro professionista scelto dall'interessato. A ciò si affianca la recente previsione di ulteriori strumenti per la registrazione elettronica delle DAT.

Rispetto alla disciplina italiana, quella francese contempla inoltre una minore rigidità delle forme, prevedendo semplicemente che le direttive anticipate siano espresse in un documento scritto, datato e firmato dall'autore, adeguatamente identificato.⁵⁶

Per facilitare la redazione il Consiglio di Stato francese ha predisposto, sulla base del parere della HAS, un modello di DAT che permette di distinguere il caso in cui la persona sia in fine vita o già consapevole di essere affetta da una malattia grave, da quello in cui la persona pensi di essere sana e intenda prevedere delle DAT valevoli nell'eventualità che in futuro si ritrovi a essere vittima di incidente o affetta da malattia grave.⁵⁷ L'adozione del modello, reperibile sul sito della HAS e su altri portali ministeriali, non è in ogni caso obbligatoria.

Anche il Consiglio di Stato italiano si è pronunciato, da un lato, escludendo la standardizzazione delle DAT e, dall'altro, riconoscendo l'utilità di un atto di indirizzo, che indichi alcuni contenuti che possono essere espressi nelle disposizioni «allo scopo di guidare gli interessati sulle scelte da effettuare».⁵⁸

- Vincolatività delle DAT

La vincolatività delle DAT rappresenta un altro ambito nel quale en-

⁵⁴ Si tratta di una modalità informatica di gestione dei dati sanitari – condivisa tra i professionisti cui il paziente ha consentito l'accesso – a disposizione degli utenti beneficiari dell'assistenza sanitaria.

⁵⁵ Artt. L1111-14 e ss. del CSP e relative norme regolamentari.

⁵⁶ Art. R1111-17 CSP, primo comma.

⁵⁷ Art. R1111-18 CSP.

⁵⁸ Consiglio di Stato, parere del 31 luglio 2018 cit., terzo quesito.

trambe le legislazioni sono intervenute in maniera decisiva precisando che il medico è tenuto a rispettarle.⁵⁹

Parallelamente, sia in Francia sia in Italia la legge disciplina i casi in cui il medico può discostarsene, richiamando almeno in parte le ipotesi che erano già state riconosciute in via interpretativa.

Due sono le ipotesi inserite dal legislatore francese nel CSP e precisate in via regolamentare dal CDM. In caso di urgenza per la vita del paziente, infatti, l'applicazione delle DAT non è vincolante, ma solo per il tempo necessario a una valutazione completa della sua situazione clinica. Il medico può inoltre discostarsi dalle DAT qualora siano manifestamente inappropriate o non conformi alla situazione medica del paziente.

Quest'ultima condizione è ripresa anche dalla legge italiana, in base alla quale le DAT possono essere disattese qualora «appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente». La stessa norma aggiunge che il medico possa disattenderele quando «sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita».⁶⁰

La possibilità che le DAT siano redatte anche molto prima dell'eventuale loro applicazione, senza limiti di tempo o obblighi di revisione, può ampliare gli spazi di discrezionalità del medico in riferimento alla diversità della situazione o della presenza di nuove terapie. Da questo punto di vista, la pianificazione condivisa delle cure rappresenta uno strumento maggiormente vincolante, con più garanzie di scelte conformi alla volontà del paziente e potenzialmente meno incertezze sull'interpretazione delle stesse.

Di là dall'impostazione simile tra i due ordinamenti sulla vincolatività delle DAT, la gestione del caso in cui il medico decida di disattenderele è caratterizzata da una differenza significativa tra i due modelli.

Mentre la legge italiana prevede solo l'accordo tra medico e fiduciario, qualora nominato, la normativa francese impone che la scelta di non rispettare le direttive anticipate sia assunta nell'ambito di una

⁵⁹ A differenza di quanto previsto prima del 2016 in Francia e di quanto ricavabile in Italia prima della Legge 219/17.

⁶⁰ Art. 4, comma 5, L. 219/17.

procedura collegiale. Tale procedura, inclusa la richiesta del parere di un professionista esterno, pur non risolutiva, offre almeno uno strumento per affrontare alcune delle incertezze che, sul piano operativo, rimangono invece alla luce della nuova legge italiana.

A tali incertezze deve aggiungersi quella relativa a quale sia il medico tenuto ad accertare la condizione di impossibilità ad autodeterminarsi del paziente in presenza della quale le DAT iniziano a esplicare la loro efficacia, quindi a vincolare il medico. Soprattutto nel contesto ospedaliero, caratterizzato dalla rotazione del personale, può risultare infatti poco chiaro sul piano operativo determinare quando, e a giudizio di quale medico, debba essere accertata l'esistenza, la validità e l'applicabilità delle DAT, con conseguenze non irrilevanti sul piano tanto della tutela dei diritti del paziente quanto della responsabilità del professionista e della struttura sanitaria.

Riflessioni conclusive

La Legge n. 219 del 2017 colma, da un lato, parte dei silenzi legislativi che, per lungo tempo, pur in presenza di valide risposte provenienti da altri formanti, hanno esasperato le incertezze operative e i dibattiti sulla concreta portata dei margini di autonomia e responsabilità di tutti i soggetti coinvolti, con inevitabili rischi di distorsioni e fraintendimenti su un ambito di tutela particolarmente delicato dei diritti fondamentali della persona umana.

Dall'altro lato, la sua disciplina, per com'è formulata in molte disposizioni, non risolve dubbi interpretativi, rimandati alla pratica clinica e all'intervento della giurisprudenza. A ciò deve aggiungersi l'inerzia a livello istituzionale nel predisporre gli strumenti necessari a dare completa attuazione ai diritti riconosciuti dalla legge.

Il confronto con l'esperienza francese conferma come le scelte alla fine della vita rimangano un terreno controverso dal punto di vista giuridico, etico e professionale, nonostante una legislazione capillare e ripetutamente dibattuta a più livelli.

Tuttavia, un dibattito maggiormente consolidato, anche a livello pubblico, unitamente a un'attività coordinata, a livello istituzionale, di organismi, enti, autorità (anche a composizione interdisciplinare), volta a integrare la disciplina legislativa con informazioni e guide pra-

tiche e a monitorarne l'attuazione, possono, se non risolvere, quanto meno offrire strumenti per affrontare in maniera più consapevole le questioni più controverse. Analogamente, un rapporto più coerente tra diritto e componente tecnico-professionale può consentire, nonostante le intrinseche complessità dell'intersezione tra le due dimensioni, un'integrazione proficua tra le rispettive discipline. Sul piano dell'organizzazione sanitaria, una disciplina che tenga conto di ruoli, autonomie e responsabilità sul piano sia individuale sia collettivo permetterebbe inoltre di dare dei punti di riferimento utili sia agli operatori sia ai destinatari della loro attività professionale.

Nell'evoluzione del modello italiano sulle scelte di fine vita, un ruolo importante sarà svolto dalla disciplina dell'assistenza al suicidio alla luce dell'Ordinanza n. 207/2018 con cui la Corte costituzionale, pronunciandosi sulla questione di legittimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice Penale, sollevata nel noto processo a Marco Cappato per il reato di agevolazione al suicidio di DJ Fabo,⁶¹ ha dichiarato che «l'assetto normativo concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti»,⁶² concedendo un anno di tempo al Parlamento per intervenire, prima di pronunciarsi nel merito.

Anche in Francia la possibilità di estendere la disciplina del fine vita al suicidio assistito, pur attualmente esclusa (nonostante l'assenza nell'ordinamento francese di una specifica norma penale come quella italiana), è oggetto di costanti dibattiti, anche in occasione degli stati generali della bioetica condotti nel 2018.

In entrambi gli ordinamenti, quindi, l'eventuale futura evoluzione della normativa su questo aspetto potrà indicare se, e fino a che punto, le due discipline del fine vita si stiano muovendo da un modello «semi-chiuso» a un modello maggiormente «aperto».

⁶¹ Marco Cappato si è costituito a seguito dell'accompagnamento in Svizzera di DJ Fabo, rimasto tetraplegico dopo un incidente. Tale condotta, alla luce della normativa italiana, può essere considerata un'agevolazione al suicidio punita penalmente (art. 580 del Codice Penale).

⁶² Corte costituzionale, comunicato stampa del 24 ottobre 2018. Per il testo integrale dell'Ordinanza n. 207/2018 si veda <https://bit.ly/2FK8HJJ>. Cfr. inoltre *supra*, nota 1.

Il fine vita e la professione infermieristica, considerazioni sulla Legge 219/2017. Scegliere per sé: il ruolo dell'infermiere

di *Sabrina Ambrosi*

«Ma io di chi sono?»

(anonimo)

Scrivere un articolo che metta insieme la questione del fine vita e le professioni sanitarie non può che iniziare con il nominare Cicely Saunders.

Dapprima infermiera, poi assistente sociale, poi medico, Cicely Saunders è stata la fondatrice del movimento *hospice*.

Le Cure Palliative, nate per occuparsi dei malati di cancro in fase terminale, sono in fase di cambiamento: si stanno estendendo a tutte le malattie cronico-degenerative anche in fasi precoci di malattia, si muovono in un'ottica di simultaneità tra cure eziologiche e palliative lungo tutto il percorso di malattia secondo la complessità e non secondo la prognosi, vengono applicate in diversi *setting* di cura e non solo più in *hospice* (Peruselli, 2017).

I principi ispiratori di Cicely Saunders, ossia «l'intenzione di tenere insieme vita spirituale, biografia personale ed etica della cura» (Clark, 2008), «stanno alla base di quella che è la necessità di tutelare la dignità della persona morente» (Miccinesi *et al.*, 2017).

Sul piano normativo questa tutela si esprime principalmente attraverso due leggi: la Legge 38/2010 e la Legge 219/2017. Se la prima garantisce accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, la seconda è nota come legge sul biotestamento e sulla pianificazione condivisa delle cure.

L'ipotesi da cui è possibile partire è relativa alla differenziazione di significato tra *living will* direttive anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure. In secondo luogo si svilupperanno delle riflessioni sui professionisti della salute e il ruolo di *advocacy*.

Living will

Il testamento biologico, o biotestamento (in inglese *living will*), è un documento legale redatto da una persona per specificare in anticipo i trattamenti sanitari da intraprendere nel caso di una propria eventuale impossibilità a comunicare direttamente a causa di malattia o incapacità. Nella legislazione italiana è chiamato dichiarazione anticipata di trattamento (DAT).

Quando non esisteva ancora in Italia una legge specifica sul testamento biologico, la formalizzazione per un cittadino italiano della propria espressione di volontà riguardo ai trattamenti sanitari che desiderava accettare o rifiutare poteva variare da caso a caso, anche perché il testatore scriveva cosa pensava in quel momento senza un preciso formato, spesso riferendosi ad argomenti eterogenei come donazione degli organi, cremazione, terapia del dolore, nutrizione artificiale e accanimento terapeutico, e non tutte le sue volontà potevano essere considerate bioeticamente e legalmente accettabili.

L'articolo 32 della Costituzione della Repubblica italiana stabilisce che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge» e l'Italia ha firmato (ma non ancora ratificato) nel 2001 la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145) di Oviedo del 1997, che stabilisce che «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». Il Codice di deontologia medica, in aderenza alla Convenzione di Oviedo, afferma che il medico dovrà tenere conto delle precedenti manifestazioni di volontà dallo stesso.

È importante sottolineare che nonostante la Legge n. 145 del 2001 abbia autorizzato il Presidente della Repubblica a ratificare la Convenzione, lo strumento di ratifica non sia ancora stato depositato presso il Segretariato Generale del Consiglio d'Europa, non essendo sta-

ti emanati i decreti legislativi previsti dalla legge per l'adattamento dell'ordinamento italiano ai principi e alle norme della Costituzione. Per questo motivo l'Italia non fa parte della Convenzione di Oviedo.

Casi di giurisprudenza

Per la prima volta in Italia, il 5 novembre 2008 il Tribunale di Modena emette un decreto di nomina di amministratore di sostegno in favore di un soggetto qualora questo, in futuro, sia incapace di intendere e di volere. L'amministratore di sostegno avrà il compito di esprimere i consensi necessari ai trattamenti medici. Così facendo si è data la possibilità di avere gli stessi effetti giuridici di un testamento biologico, seppur in assenza di una normativa specifica. Il giudice scrisse che non era necessaria una normativa sul testamento biologico, anche se i successivi sviluppi del caso di Eluana Englaro dimostrarono il contrario. L'argomento, «eticamente sensibile», è oggetto di posizioni differenti tra correnti di pensiero di tipo radicale, comprendenti discussioni di ispirazione cristiana sull'eutanasia e di forte difesa della vita. Per quanto riguarda l'eutanasia, il Comitato Nazionale di Bioetica si è espresso nel dicembre 2003 con un documento, di 19 pagine, contenente un'analisi delle problematiche connesse, e terminante con una serie di raccomandazioni il cui rispetto garantisce la legittimità delle dichiarazioni anticipate. Nel documento si afferma che queste ultime non possono contenere indicazioni «in contraddizione col diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia [...]; il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza» e che

il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico [...], ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace.

Il documento del Comitato Nazionale di Bioetica afferma inoltre che i medici dovranno non solo tenere in considerazione le direttive anticipate scritte su un foglio firmato dall'interessato, ma anche documentare per iscritto nella cartella clinica le sue azioni rispetto alle dichiarazioni anticipate, sia che vengano attuate sia che vengano disattese.

Il dibattito sul «fine vita», animato in primo luogo dalle battaglie portate avanti dal Partito Radicale e dall'Associazione Luca Coscioni, ha indirizzato l'attenzione mediatica su singoli casi di pazienti affetti da malattie irreversibili e degenerative. Si è molto discusso delle vicende di Luca Coscioni, Eluana Englaro, Piergiorgio Welby, Giovanni Nuvoletti, Lucio Magri, Walter Pilidu, Fabiano Antoniani (DJ Fabo), Davide Trentini e Loris Bertocco. Questi i casi che hanno maggiormente contribuito al cammino che ha portato all'approvazione della legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. Ma ancor prima dell'approvazione della legge, in molti comuni italiani era già stata avviata la raccolta della dichiarazione anticipata di trattamento dei cittadini residenti nel territorio interessato. Per i promotori di queste iniziative, questi atti non avevano lo scopo di eludere o di anticipare le iniziative legislative, ma erano considerati un'azione fondamentale perché, in caso di bisogno, non fosse necessario ricostruire, a posteriori, le volontà dell'interessato, come è successo nel caso di Eluana Englaro.

Direttive anticipate di trattamento

Il 14 dicembre 2017 è stata approvata in via definitiva al Senato, con 180 voti favorevoli, 71 contrari e 6 astenuti, la legge sul biotestamento (Legge 22 dicembre n. 219, entrata ufficialmente in vigore il 31 gennaio 2018). La legge, che ha avuto come primo firmatario il deputato del Movimento 5 Stelle Matteo Mantero, è passata grazie all'asse trasversale formata da Partito Democratico, Mdp-Liberi e Uguali e Movimento 5 Stelle.

La norma si articola in sette punti:

a) *Consenso informato*: prevede che nessun trattamento sanitario possa essere intrapreso o proseguito senza il consenso libero e informato dell'interessato. Il documento per il consenso informato deve essere in forma scritta, ma può essere sostituito da videoregistrazione, o da altre tecnologie, se il paziente non è in grado di sottoscriverlo di persona.

b) *Accanimento terapeutico, sedazione profonda e abbandono delle cure*: la legge garantisce al paziente il diritto all'abbandono delle terapie, impedendo così qualunque tipo di accanimento terapeutico. Assicura, inoltre, la terapia del dolore fino alla sedazione profonda continuata. Il medico, con il consenso del paziente, può mettere in atto la sedazione palliativa profonda, unita alla terapia del dolore, nel caso in cui la patologia in questione sia refrattaria ai trattamenti e provochi sofferenze inutili.

c) *Nutrizione e idratazione artificiali*: per la norma, ogni paziente informato, in grado di intendere e di agire, può accettare o meno il trattamento, o singoli atti del trattamento, proposto dal medico curante. Inoltre, il soggetto in cura può revocare il consenso in qualunque momento, anche nel caso in cui la scelta porti all'interruzione del trattamento. Si può quindi decidere di interrompere anche la nutrizione e l'idratazione artificiali.

d) *Responsabilità del medico*: secondo la nuova legge, il medico deve tener conto della volontà del paziente che sceglie di rifiutare o interrompere un trattamento, ed è esente da responsabilità penali o civili. Si specifica, inoltre, che la legge deve essere rispettata e applicata anche nelle cliniche cattoliche, ma si lascia comunque al medico la possibilità di dichiararsi obiettore di coscienza.

e) *Minori e incapaci*: in caso di paziente minore o incapace, il consenso informato è espresso da chi ha la responsabilità genitoriale, dal tutore o dall'amministratore di sostegno. Minori e incapaci devono essere informati al pari degli altri pazienti per poter esprimere le proprie volontà, valorizzando così le capacità di comprensione e decisione dei soggetti.

f) *Dichiarazione anticipata di trattamento (DAT)*: la legge concede il diritto a tutti i maggiorenni in grado di intendere e di volere di lasciare disposizioni sulle cure in caso di futura incapacità nell'autodeterminazione. Le dichiarazioni vincolano il medico e possono essere redatte sia in forma scritta sia sotto forma di videoregistrazione, nel caso il paziente non riesca a scrivere. Nel documento deve inoltre essere nominata una persona di fiducia che rappresenti il paziente. Le DAT, raccolte in registri regionali, si possono rinnovare, modificare e interrompere in qualunque momento. Infine, il medico può rifiutarsi di rispettarle nel caso siano ritenute incongrue, se sia cambiata la situazione clinica del paziente o se siano sopraggiunte nuove cure dopo la compilazione del documento.

g) *Pianificazione condivisa delle cure*: la norma concede infine la possibilità di pianificare le cure in maniera condivisa tra medico e paziente, in rapporto all'evoluzione di una malattia cronica. La pianificazione dei trattamenti può essere modificata e aggiornata secondo l'evolversi della patologia, sia su suggerimento del medico sia su richiesta del paziente.

I parallelismi tra la legge sul biotestamento e il Codice deontologico degli infermieri non mancano.

I diritti fondamentali dell'uomo in realtà sono già tutelati dal Codice deontologico degli infermieri e sia questo sia la nuova legge si focalizzano sui valori di vita, salute, libertà-autodeterminazione, dignità. Il Codice deontologico degli infermieri sembra avere una marcia in più rispetto a questa legge, almeno formalmente, perché fra questi valori, riconosce espressamente la «salute come bene fondamentale della persona». Il concetto è implicitamente ripreso nella legge, che di fatto tutela la salute (quale condizione di benessere individuata dal singolo) come bene fondamentale di riferimento (Rodriguez, 2018).

Anche sull'espressione del consenso informato, per Rodriguez il Codice degli infermieri è più avanti rispetto alla legge:

il Codice deontologico degli infermieri non parla mai di consenso, ma di assistito che fa delle scelte, vaglia delle opzioni, non si limita ad aderire (o a rifiutare di aderire) soltanto a quello che gli viene proposto. Sull'informazione, il Codice infermieristico è, fra i codici, l'unico che ne enfatizza la componente relazionale e che oltre a informare sulle scelte contempla il riconoscimento di un'informazione integrata multiprofessionale.

Infine,

si tratta di una prassi che esisteva già, ed era riconosciuta nell'ultimo Codice di deontologia medica (citata come pianificazione anticipata). Rispetto alle DAT, non si parla più di persona ma di paziente (cioè persona con malattia): in questo caso, rispetto all'evolversi di una patologia invalidante o con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra paziente e medico. Una condivisione a

due quindi, da cui scaturisce una decisione cui l'intera équipe sanitaria deve attenersi. E questo è squalificante per gli infermieri e gli altri professionisti sanitari, chiamati ad adeguarsi senza essere stati resi prima partecipi: bisogna omogeneizzare l'approccio di tutta l'équipe, tutti i professionisti (Rodriguez, 2018).

A fronte di tutto questo e delle riflessioni di Rodriguez, perché gli infermieri non riescono ancora a esprimersi in modo assertivo se parrebbe essere del tutto insito nel ruolo dell'infermiere?

Di fronte a una legge così importante, una legge «nata – come la legge sull'aborto – con evidenti spinte dal 'basso' che parte dai casi 'eroici' di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro, dalle tante associazioni che hanno elaborato le varie modulistiche di direttive anticipate che oggi costituiscono l'ossatura preziosa da cui partire per determinare il contenuto delle DAT» (Benci, 2018), ho provato un moto di orgoglio, soddisfazione e speranza che hanno in parte alleviato il dolore e la delusione dovute all'aver osservato, pressoché impotente, a morti drammatiche e atroci, nel contesto ospedaliero in cui ho prestato servizio per tanti anni. Neanche la Legge 38/2010 ha modificato le sorti di alcuni soggetti di cura, e oggi immaginare che sia il cittadino a cambiare le proprie sorti mi fa sperare come persona e come infermiera. Ma questo aspetto positivo si attenua se rivolgo il pensiero alla categoria professionale cui appartengo.

L'interrogativo è: «sarò capace come infermiera e saremo capaci come infermieri di partecipare attivamente a questo cambiamento? Cosa potremo fare per garantire ai soggetti di cura che un diritto così importante venga garantito?».

Non nascondo la sfiducia che nutro nella reale e attiva partecipazione di noi infermieri in questo processo; negli anni ho osservato una regressione sempre più forte verso un atteggiamento passivo, polemico, espressione di un'attitudine a subire e non a contribuire propositivamente.

Un atteggiamento probabilmente dettato dalla perdita di consapevolezza dello specifico professionale infermieristico che si compie nel processo assistenziale e prevede l'uso concreto e personalizzato della pianificazione assistenziale come strumento operativo. Uno strumento che chiede all'infermiere di porsi con la propria competenza a fianco del malato come facilitatore, individuando con il sogget-

to di cura obiettivi realizzabili per il paziente stesso relativi a problemi condivisi soprattutto di natura etico-sociale.

La pianificazione assistenziale è uno strumento dinamico che prevede la revisione continua in base al raggiungimento o meno degli obiettivi descritti.

Ponendo l'attenzione su queste parole è facile fare il paragone con il processo di consenso informato progressivo che sta alla base della legge sulle DAT e immaginare l'infermiere come colui che facilmente, per formazione professionale, possa riuscire a tracciare e descrivere nel tempo il cambiamento nel percorso di malattia dei soggetti di cura; cambiamento dettato dalla progressiva consapevolezza del soggetto di cura e degli operatori stessi.

Ma a fronte di questo è inquietante e paradossale osservare come gli infermieri abbiano sostituito un'attitudine alla cura con un atteggiamento più orientato al tecnicismo e al mero riconoscimento professionale in termini sindacali.

Avremmo potuto rendere conto sulle conoscenze acquisite in merito ai vissuti dei malati durante l'assistenza compassionevole; avremmo potuto offrire report di indagini di ricerca qualitativa sui vissuti di malattia, o report su narrazioni ascoltate e categorizzate; avremmo potuto con quelle ricerche fare appelli intellettuali sulla dissonanza cognitiva e organizzativa esistente fra i modelli esplicativi di salute e di malattia dei malati curati e le nostre organizzazioni. Avremmo potuto denunciare prima, di più e meglio, carenze organizzative, organiche o di competenze, acquisibili mediante opportune valutazioni di bisogno formativo (Gostinelli, 2018).

L'infermiere pare subire, come tutti, la paura della morte e probabilmente in questo modo la allontana. A questo si aggiunge una scarsa attitudine a contestualizzare il proprio agito, correlandolo ai cambiamenti politico-economico-sociali, quasi come se l'infermiere come professionista non fosse tenuto *in primis* a rispondere responsabilmente al proprio ruolo di cittadino e di pubblico ufficiale che opera nel terziario, ambito condizionato dai cambiamenti legati alla politica e all'economia. Negli ultimi anni gli infermieri di ogni contesto operativo specifico (infermieri del CAS, del GIC, delle Cure palliative, di famiglia...)

hanno ricercato uno specifico di competenza sempre maggiore mirando a una definizione di sé come professionisti ben definita, definibile e misurabile. Sono stati declinati profili di posto, profili professionali, *core curricula*, tutti rivolti al *gold standard* assistenziale erogabile e alla centralità e autodeterminazione del soggetto di cura, finendo però per ergere muri che parcellizzano anatomicamente l'infermiere, il proprio ruolo e l'assistenza erogata. Specifici che professano l'esigenza di *continuum* tra contesti di cura, ma ne disattendono poi, nella pratica, la bontà dell'obiettivo. Il soggetto di cura diventa oggetto di cura e troppo spesso ancora attraversa zone grige sentendosi 'di nessuno'.

Le organizzazioni e la formazione dal canto loro, pur rispondendo all'input normativo con cambiamenti organizzativi ed eventi formativi importati, viaggiano su binari paralleli come se non lavorassero per un obiettivo comune (rispondere alla legge a vantaggio dell'utente sempre più 'Esigente-Cavicchi') e in alcun modo, o molto raramente, valutano la ricaduta effettiva degli interventi volti al cambiamento organizzativo. Anche questa volta presumibilmente sarà così, e gli infermieri si vedranno coinvolti in processi che risuoneranno come 'belle parole' fine a se stesse e atti burocratici che 'appesantiscono il lavoro quotidiano', finendo per essere dimenticati e disattesi.

A una lettura molto superficiale, la legge sulle DAT mette in risalto la partecipazione attiva di una figura sola, cioè quella del medico, e il rischio è che l'infermiere, come spesso accade nel processo che accompagna la comunicazione della diagnosi e soprattutto della prognosi, si senta legittimato a non farsi coinvolgere in un momento assistenziale così importante come la raccolta e la garanzia di ottemperare alle volontà del malato, attribuendo al solo medico la competenza della comunicazione all'interno della relazione di cura, liberandosi da una responsabilità professionale così rilevante e al tempo stesso difficile da sostenere.

In realtà la legge sulle DAT esprime in modo molto chiaro e richiama costantemente all'integrazione reale multiprofessionale, multidisciplinare. Lo chiede anche per garantire il superamento del paternalismo professionale che pervade trasversalmente la maggior parte degli operatori sanitari. Nel caso degli infermieri, il richiamo più forte è all'accoglienza e alla presa in carico del soggetto di cura se malato e/o del cittadino in condizioni di prevenzione e mantenimento della salute, con riferimento esplicito, normato e tracciato delle volontà 'in caso

di', congiuntamente, peraltro, alle disposizioni previste dalla recente Legge 24/2017 sulla sicurezza delle cure e la responsabilità degli esercenti le professioni sanitarie, e la meno recente ma significativa Legge 150/2000 sulla Disciplina delle attività di informazione e di comunicazione delle pubbliche amministrazioni.

Al tempo stesso la legge mette in risalto, a chiare lettere, la necessità di esprimere una competenza relazionale e comunicativa specifica; competenza acquisita, per gli infermieri, fin dalla formazione di base e sancita dalla Legge 739/1994, che va aggiornata e arricchita costantemente con la formazione post base.

La legge sulle DAT riconosce finalmente il tempo-relazione come tempo-lavoro. A questo gli infermieri potrebbero rispondere quanto sia impossibile aggiungere tempo al tempo: ma il tempo-relazione riconosciuto dalla legge deve essere tempo dedicato alla redazione di verbali infermieristici completi che descrivano il cambiamento nel processo di consapevolezza del soggetto di cura e, in relazione a questo, il cambiamento nell'adesione o meno al progetto di cura condiviso con i sanitari e la famiglia.

Il recupero di tali osservazioni può richiedere per alcuni soggetti di cura un tempo dedicato nella comunicazione infermiere-paziente; ma più spesso ho osservato – per esperienza – che questi momenti passano attraverso gli atti di cura, che se agiti in modo consapevole dagli infermieri risultano di profonda intimità relazionale e aprono a comunicazioni/ascolto sincere e intense.

Tutte le norme che hanno sancito il cambiamento professionale dell'infermiere nel tempo, fino all'attuale Legge 3/2018 pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 25 del 31 gennaio 2018 (che prevede la costituzione dell'Ordine per gli infermieri, nonché il Codice deontologico dell'infermiere), descrivono il ruolo che quest'ultimo, per diritto e responsabilità, dovrà agire anche nel porsi come garante per l'adempimento della Legge 219/2017, in collaborazione continua con tutte le figure professionali che si alternano nell'assistenza al malato, OSS compresi.

Ma come? Sicuramente abbandonando l'idea di essere l'«infermiere Bonocore» che «custodisce le volontà del paziente nel proprio cuore». Sebbene possa essere questo esempio di un'attitudine all'altruismo che può avvicinare al soggetto di cura, può altrettanto istintivamente, meccanicamente riportare al paternalismo di sempre, nonché al rischio di

interpretare, modificandole, le volontà – se trasmesse oralmente – e, a volte, al rischio di fare ricorso all'articolo 8 del Codice deontologico. A tal proposito:

«Vincolatività delle disposizioni anticipate di trattamento e mancata previsione di esonero per le strutture e di obiezione di coscienza per i professionisti». Il legislatore ha chiarito bene il carattere vincolante delle disposizioni anticipate di trattamento sia nei confronti della struttura sia del professionista. Per quanto riguarda le organizzazioni sanitarie si precisa all'articolo 1 che «ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi della legge». Vi è da domandarsi se il riferimento al privato debba essere solo a quello convenzionato o anche al privato che non ha alcun collegamento e finanziamento dal Servizio Sanitario Nazionale. Stante il carattere di principi costituzionali della norma si ritiene che qualunque struttura anche se svolge l'attività a livello di pagamento diretto da parte del paziente debba assoggettarsi al rispetto delle indicazioni legislative. Le norme non prevedono esclusioni di sorta, neanche per le strutture religiose, che sono comunque tenute tutte al rispetto dei principi costituzionali. La persona non perde i suoi diritti solo perché ricoverata in un luogo di ricovero di impronta religiosa. Stesso orientamento è previsto sui professionisti in cui, volutamente, non viene previsto lo scivoloso istituto dell'obiezione di coscienza che riporterebbe il rischio dell'autoreferenzialità paternalistica con il depotenziamento dell'autodeterminazione. A poco vale il richiamo all'ingannevole istituto della «clausola di coscienza» visto che la deontologia professionale non può in alcun modo contenere norme o essere interpretata *contra legem* [...]. Una volta redatta la pianificazione condivisa diventa vincolante per il «medico e per l'équipe sanitaria». La specificazione paventa il rischio di un mutamento di opinione del medico – attore con cui deve essere redatta la pianificazione – e di tutta l'équipe – comunque tenuta alle volontà del paziente anche se non ne è richiesta la partecipazione all'atto condiviso – che «tradendo» le intenzioni iniziali con il progredire della malattia disattenderebbe le volontà del paziente (pur in una logica di condivisione). Altra questione da porre è relativa al rapporto tra il medico che ha sottoscritto la pianificazione condivisa e gli altri membri dell'équipe mono e interprofessionale. Si pone il pro-

blema quindi della vincolatività della pianificazione effettuata, a titolo esemplificativo, da un medico di una équipe ospedaliera nei confronti di tutti i medici della stessa équipe anche con diverso e maggiore incarico dirigenziale (struttura semplice, complessa e dipartimentale). La risposta, in prima approssimazione, sembra comunque propendere per la vincolatività anche se dovrebbero essere approfonditi meglio, in altra sede ovviamente, gli aspetti specifici della normativa di settore. Non vi sono dubbi invece sulla vincolatività della pianificazione condivisa nei confronti del personale infermieristico (Benci, 2018).

Advocacy e *accountability* sono quindi due concetti strettamente correlati che rinforzano significativamente la disamina fatta finora, senza prescindere poi da altri due principi fondamentali che sono l'*authority* e la *responsability*.

Advocacy: rappresenta un principio fondamentale per l'assistenza infermieristica. Farsi garante nei confronti di un assistito ha lo scopo di aiutarlo a operare scelte consapevoli per la propria salute e di supportarlo nella difesa dei propri diritti.

Accountability: rende l'infermiere vincolato alle proprie scelte, che dovranno essere fatte in piena coscienza e basate sulle sue conoscenze e competenze e che, quando richiesto, dovranno essere motivate.

Authority: conferisce all'infermiere l'autorità sulla stipula del piano assistenziale in accordo con il paziente e facendosi garante delle sue volontà, il diritto a prendere una decisione nell'area professionale, laddove sono responsabili, e conseguentemente ad agire.

Ultima solo per comodità descrittiva, ma decisamente rilevante in termini di importanza, è la *responsability*, termine in traducibile perché non fa riferimento solo alla responsabilità professionale, civile e penale, ma le integra, ampliandone il concetto e il valore. È da considerare come l'attribuzione, delega o cessione della responsabilità assistenziale nel gestire efficacemente le problematiche di impatto sociale ed etico all'interno e nelle zone di attività.

Quest'ultimo spaccato potrebbe dare una risposta concreta agli infermieri sul ruolo che potrebbero rivestire nel garantire l'adempimento delle DAT. Potrebbe essere un ruolo di *continuum* soprattutto considerando i diversi contesti operativi in cui gli stessi operano, e nessuno meglio di noi potrebbe farsi carico della continuità anche nella storia di vita.

L'infermiere deve tornare a descrivere, oggi anche in forme intellettuali, il comportamento dell'uomo malato e il contesto in cui vive; deve iniziare a usare un linguaggio che gli permetta di rappresentare figure e situazioni come appaiono nella realtà. L'infermiere ha il dovere di tornare a essere severamente realista enunciando «l'immagine manifesta» (Sellars, 2013), finale e intermedia del malato, con il suo patrimonio di intenzioni, credenze, significati [...]. Questa legge però non ci dice la forma che dovrebbe avere la relazione di cura; ma sapendo già che la norma di per sé non è sufficiente per cambiare le cose e sapendo che a oggi il consenso informato, di governo decisamente medico e vissuto solo come mera formalità, non ha cambiato il modo di essere malato e neanche il modo di essere medico, dovremmo, noi infermieri, esperti di modalità di conoscenza del malato 'altra', cambiare concretamente il mondo non condiviso della malattia e quindi la forma della relazione. Questa sarebbe una vera competenza avanzata da esercitare (*skill mix orizzontale*) (Gostinelli, 2018).

Riferimenti bibliografici

- BENCI L., *La legge sul testamento biologico. Cosa cambia con le DAT*, «www.quotidianosanità.it», mercoledì 20 dicembre 2017 [consultato il 16 marzo 2018]
- BENCI L., *Consenso informato, DAT e codice di deontologia medica: le ragioni della prevalenza legislativa*, «www.quotidianosanità.it», 21 gennaio 2018 [consultato il 16 marzo 2018]
- BOND WILLIAM F. ET AL., *Advance Care Planning in An Accountable Care Organization Is Associated with Increased Advanced Directive Documentation and Decreased Costs*, «Journal of Palliative Medicine», 21 (2018), no. 4, pp. 1-14
- CASONATO C. ET AL., *La Legge n. 219 del 2017, norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 1 (2018), pp. 11-84
- CAVICCHI I., *Le disavventure del consenso informato. Riflessioni a margine della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 1 (2018), pp. 85-104
- *Codice deontologico degli infermieri 2009*, Federazione Nazionale Collegi IPASVI
- Decreto 14 settembre 1994, n. 739, *Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere* (G.U. Serie Generale n. 6 del 9 gennaio 1995)

- GOSTINELLI M., *DAT e consenso informato. I compiti per noi infermieri*, «www.quotidianosanità.it», venerdì 23 febbraio 2018 [consultato il 3 marzo 2018]
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* (18G00006), vigente al 16 marzo 2018
- MORINO P. ET AL., *Informazione e consenso progressivo in Cure palliative: un processo evolutivo e condiviso*, SICP Raccomandazioni, 2015
- PENCO I., *Dalla teoria alla pratica: cosa manca alle cure palliative in Italia?*, Editoriale RICEP, 2017; XIX (4), Società Italiana di Cure Palliative
- PERUSELLI, C., *Nuovi bisogni e nuove sfide per le cure palliative*, «Salute e Società», 3 (2017), pp. 13-20
- RIETJENS JUDITH A.C. ET AL., *Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care*, «The Lancet», 18 (September 2017)
- RODRIGUEZ D., *La legge ha molti lati positivi, ma si dimentica delle professioni sanitarie*, «www.quotidianosanità.it», martedì 3 aprile 2018 [consultato il 20 maggio 2018]
- SANTOSUOSSO A., *Questioni false e questioni irrisolte dopo la Legge n. 219/2017*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 1 (2018), pp. 85-103

RIFLESSIONI
REFLECTIONS
RÉFLEXIONS

L'immortalità meccanica dell'individualismo estremo.
Considerazioni antropologiche a partire da *Essere una
macchina* di Mark O'Connell

di Carlo Capello

Qualche tempo fa è arrivata anche in Italia la serie *Altered Carbon*, e, pur non essendo un appassionato né di fantascienza né di thriller, ho guardato la prima puntata trovando affascinanti molti elementi dello scenario: la rappresentazione di un futuro più o meno prossimo in cui la società è dominata da una casta superiore – che vive, letteralmente, in cielo – e in cui l'immortalità è un sogno realizzato, grazie alla registrazione della coscienza personale su supporti informatici e la continua sostituzione dei corpi, mescola efficacemente utopia e distopia (quest'ultima in dosi senza dubbio maggiori...). Il futuro di *Altered Carbon*, in questa sua miscela ambivalente, è una buona proiezione delle speranze e dei pericoli del discorso transumanista, narrato con la sua solita, gelida forza da Don Delillo nel romanzo *Zero K*¹ e descritto da Mark O'Connell nel suo bel reportage narrativo, *Essere una macchina*.² In effetti, è soprattutto al romanzo di Delillo, più che a *Blade Runner* o a *Mr. Arkadin* di Orson Welles – evidenti fonti di ispirazione della serie –, che continuavo a pensare mentre guardavo la prima, un po' convulsa, puntata di *Altered Carbon*: è il sogno di un'immortalità tecnologica e criogenica ad aver destato il mio interesse tanatologico, evocando immediatamente alla mia mente le pagine di *Zero K* lette non molto tempo prima.

La storia costruita da Delillo è, come sempre nei suoi ultimi lavori, semplice e allo stesso tempo dotata di una rara profondità, raggiunta grazie alle allegorie mute e ai simboli silenziosi che punteggiano le riflessioni della voce narrante, Jeffrey Lockhart, invitato dal padre, Ross,

¹ D. Delillo, *Zero K*, Einaudi, Torino 2016.

² M. O'Connell, *Essere una macchina*, Adelphi, Milano 2018.

a raggiungerlo in una sperduta località del Kazakistan, Cheljabrinsk, per sostenerlo moralmente e dare l'addio alla sua seconda moglie. Influenzati e ispirati dai discorsi di un gruppo transumanista che ha a Cheljabrinsk i propri laboratori semi segreti, Ross e la moglie, colpita da una malattia degenerativa incurabile, hanno deciso di ricorrere all'ibernazione criogenica. In questo modo, Artis rimarrà sospesa tra la vita e la morte, all'interno di una capsula, fino al momento futuro in cui sarà stata trovata una cura per la malattia che l'affligge. Durante la permanenza nella struttura, Jeffrey viene in contatto con gli esponenti e gli insegnanti di Convergence, la setta-azienda che ha ideato e gestisce i laboratori, per poi scoprire che anche suo padre, pur perfettamente in salute, intende sottoporsi al processo di criosospensione per accompagnare la moglie nel suo viaggio immobile verso il futuro e la guarigione.

A unire i due scenari – quello fantascientifico della serie televisiva e quello iperrealista di *Zero K* – è il comune rimando alle tecnologie – più o meno immaginarie – di immortalità, e il loro effetto straniante. La componente di fiction di questi due lavori potrebbe però condurci fuori strada. Il futuro transumanista – se non l'immortalità promessa – forse è già qui, ci racconta O'Connell, il cui reportage ci porta dentro il mondo e l'immaginario del movimento transumanista americano. Così facendo, ci mostra da vicino le speranze, le follie, i sogni e le contraddizioni di un movimento composito che vuole sconfiggere l'invecchiamento, la malattia, il decadimento dei corpi e la morte stessa per mezzo della scienza, della tecnologia e dell'informatica. Il punto di partenza, del reportage così come dell'ideologia transumanista, è la ricerca dell'eterna giovinezza, ma la vera anima di questo movimento si trova nel rifiuto del corpo e dei suoi limiti e nel desiderio di superarli, attraverso la trasformazione in un supercomputer, in una supermacchina. O'Connell si concentra su una corrente particolare del movimento transumanista, predominante nel mondo anglosassone: una linea che potremmo definire computazionale e tecnocentrica, perché mira a potenziare indefinitamente l'essere umano – e a superarlo – attraverso la scienza e la tecnologia informatica, che rappresentano del resto anche i modelli in riferimento ai quali è pensato l'essere umano, visto come un computer di carne e pertanto imperfetto e perituro. Per quanto sia prevalente, questa corrente non esaurisce il pensiero transumanista, né le persone incontrate da O'Connell rappresentano l'intero movimento,

benché sia dotata di una certa forza e influenza (pur restando minoritaria e poco conosciuta) per via degli intrecci con la potentissima industria dell'hi-tech e con il capitalismo delle piattaforme. Molte delle superaziende della Silicon Valley sono direttamente o indirettamente impegnate nelle ricerche di potenziamento e superamento dell'umano, condividendo con gli esponenti del pensiero transumanista una comune visione «tecnoprogredista» o «tecnocratica», a seconda dei punti di vista.

L'indagine di O'Connell, durata diversi anni e condotta con un approccio prossimo al metodo etnografico, fatto di osservazione partecipante oltre che di interviste con alcune figure-chiave del movimento, inizia con l'incontro con Anders Sandberg, ricercatore del Future of Humanity Institute di Oxford, un ente di ricerca finanziato da diversi milionari, il quale chiarisce fin da subito gli assunti della corrente tecnocomputazionale: l'essere umano è totalmente riconducibile alla sua mente, e quest'ultima non è altro che un'imperfetta macchina da calcolo, un computer per processare, con tutti i limiti di un hardware organico, dati e informazioni. A partire da questa particolare immagine dell'uomo, riduttiva quanto si vuole ma estremamente potente perché affonda le sue radici nella consolidata concezione della razionalità strumentale e insieme evoca l'enorme potenza dei supercomputer, si aprono due possibili scenari, nelle previsioni di futurologi come Sandberg e Raymond Kurzweil: da una parte la visione della «convergenza», che immagina una prossima, completa fusione tra la macchina e la mente umana che darà vita a esseri – o meglio a un Essere superiore, visione che alimenta le speranze dei transumanisti. Dall'altra, la possibilità che l'intelligenza artificiale, le macchine superintelligenti finiscano per dominare o soppiantare i ben più deboli computer di carne che le hanno ideate. A colpire, come rimarca anche O'Connell, è che dal punto di vista transumanista le due prospettive non sono in realtà alternative, e ancor più che la seconda non è necessariamente vista come negativa. Per chi, come me o come O'Connell, non sottoscrive tale visione del mondo, la convergenza e la trasformazione dell'essere umano in una supermacchina è piuttosto perturbante e, ancor più, la sostituzione dell'umano da parte dell'AI è una prospettiva semplicemente spaventosa: ebbene, per i transumanisti radicali entrambe le alternative rappresentano invece dei semplici fatti, non ancora realizzati, ma probabili, da valutare obiettivamente. L'immortalità tecnologica dell'uomo è, senza dubbio, la loro

principale speranza, ma il dominio dell'AI non sarebbe comunque una catastrofe, bensì una normale evoluzione, un salto tecnologico di specie.

In queste versioni estreme, il movimento transumanista si mostra in tutta la sua radicalità come volontà di andare oltre i limiti dell'umano o, per essere più precisi, i limiti della nostra corporeità. Il corpo, la nostra carnalità, sembra essere il grande problema dei transumanisti, per i quali l'essenza dell'uomo si trova nella mente e il corpo si presenta come un semplice guscio, come uno strumento e, al limite, come un ostacolo, data la sua caducità e mortalità. Se questa visione appare piuttosto particolare – O'Connell traccia un suggestivo paragone con le antiche cosmologie gnostiche e manichee – il secondo incontro narrato dal giornalista è, allora, meno incomprensibile, sebbene altrettanto perturbante. Nella seconda tappa del suo viaggio di inchiesta, O'Connell ci conduce praticamente all'interno del romanzo di Delillo, grazie all'incontro con Max More, teorico transumanista del prolungamento indefinito della vita e fondatore di Alcor, azienda specializzata nella crioconservazione. A differenza del romanzo – finzione o verità? potremmo chiederci a questo punto – a essere sottoposti al trattamento non sono persone ancora in vita, bensì defunti i cui corpi, non appena sopraggiunge l'arresto del cuore (non la morte cerebrale, in teoria), sono immediatamente portati presso Alcor per essere conservati in appositi contenitori criogenici, dove verranno custoditi fino a quando il progresso della biomedicina e delle tecnologie di potenziamento non permetteranno di rianimarli. Le persone che si rivolgono al servizio (che è meno costoso di quanto possa sembrare...) possono scegliere tra due modalità di conservazione: la prima, e più costosa, prevede la crio-sospensione dell'intero corpo (per soli 200.000 dollari); la seconda (al costo piuttosto abbordabile di 80.000 dollari) la conservazione della sola testa (ovviamente l'Alcor si occupa anche della decapitazione). Lo stesso Max More ha previsto per sé di conservare solamente la testa, perché in realtà ciò cui mirano lui e sua moglie, così come la maggior parte dei loro clienti, non è il prolungamento della vita corporea ma l'*uploading* della mente individuale su un supporto – artificiale o su computer – perfezionato rispetto al nostro corpo materiale. L'*uploading* della mente, la ricostruzione, la rielaborazione e la registrazione attraverso il computer di tutti i processi, i ricordi, le informazioni della mente individuale (che è esattamente quanto raffigurato nello scenario

di *Altered Carbon*) è attualmente la principale speranza dei transumanisti tecnocentrici.

O'Connell segue nel suo libro molte altre tracce e sviluppa diverse altre considerazioni, esplicitando più volte il suo scetticismo e i suoi dubbi morali ed esistenziali rispetto a quanto gli è capitato di vedere e di ascoltare; tuttavia già questi cenni sono, credo, sufficienti per una breve riflessione. A delinearci sono una serie di elementi piuttosto problematici e proprio per questo affascinanti da un punto di vista antropologico. A colpire, in primo luogo, è l'estremo elitarismo della concezione transumanista e di pratiche come la sospensione crionica, la questione delle differenze di classe e di potere, così ben evidenziata tanto da DeLillo – Ross e la moglie sono milionari grazie a speculazioni finanziarie – quanto in *Altered Carbon*, laddove i corpi migliori per la trasmigrazione delle menti 'uploadate' sono destinati solo a chi può permetterseli. Le tecnologie di immortalità promesse dai transumanisti (si tratti della crionica, della riproduzione della mente, del potenziamento tecnico del corpo) non sono alla portata di tutti; sono merci costose, potenzialmente accessibili solo ai membri delle classi più alte, in primo luogo ai membri delle élite tecnocratiche dell'informatica e del capitalismo delle piattaforme, che non a caso per il momento sono i principali finanziatori dei centri di ricerca transumanisti. Rispetto a tali questioni, spesso sollevate da O'Connell nelle sue interviste, i teorici transumanisti tendono a non porsi il problema, denunciando in tal modo il proprio elitarismo, per il quale è giusto e naturale che il potenziamento e l'immortalità virtuale spettino in prima istanza alle poche persone che le meritano per le loro capacità e per le loro ricchezze. Nel caso prendano in considerazione la questione, la loro risposta rimanda a una versione immortalista del principio neoliberalista della *trickle-down economy*, del gocciolamento dall'alto della ricchezza: per quanto inizialmente riservato a un'élite, lo sviluppo inarrestabile della tecnologia permetterà prima o poi a quasi tutti di accedere ai benefici dell'immortalità. Entrambe le visioni rimandano all'elemento cruciale della dottrina, la sua ideologia tecnocentrica, declinabile come tecnoprogressismo o come tecnocrazia. A questo riguardo, il transumanismo non è che una versione estrema, a tratti caricaturale, della visione del mondo propria della Silicon Valley, strana miscela di radicalismo hippy e di libertarismo gerarchico.

Il tecnocentrismo si manifesta qui soprattutto come ideologia computazionale. L'informatica è l'*alpha* e l'*omega* della visione del mondo e dell'umano, e il computer il modello ultimo di una psicologia e di una antropologia che riducono tutto al calcolo delle informazioni. Il transumanismo sostiene una concezione particolare e paradossale dell'uomo che porta all'estremo il dualismo cartesiano e che O'Connell ricollega giustamente da un lato alle concezioni gnostiche e, dall'altro, a Thomas Hobbes. Si notano nel transumanismo un rifiuto e un disprezzo della carne: il corpo non è, per i suoi teorici, che un contenitore della mente, un supporto pieno di difetti e imperfezioni, del quale conviene liberarsi quanto prima per permettere all'anima-mente-computer di esprimere tutta la sua potenza, convergendo infine verso una superiore AI. Le analogie con il pensiero dello gnosticismo e del manicheismo sono chiare e stupefacenti da parte di un movimento che si vuole basato esclusivamente sulla scienza e sulla tecnica. In modo complementare, la mente è essa stessa una macchina computazionale, il pensiero è calcolo, secondo una concezione che discende direttamente da Hobbes, che sembra essere la vera fonte di ispirazione del movimento. Per quanto si ammanti di una veste progressista, il transumanismo non è allora che una versione del meccanicismo materialista del filosofo inglese: hobbesiana è l'idea del corpo-macchina; hobbesiana è la riduzione del pensiero a una forma di calcolo; hobbesiana è la struttura di sentimento, la paura della morte, che muove e dirige questa corrente di pensiero; hobbesiano, infine, il radicale individualismo ed elitarismo che innervano l'ideologia e la pratica transumanista.

Il rimando a Hobbes, uno dei padri nobili del panorama ideologico contemporaneo, ci ricorda che il transumanismo, nonostante i suoi eccessi che tendono a renderlo caricaturale e stravagante, non è forse che l'espressione più netta di elementi, valori e rappresentazioni propri di tutta la cultura occidentale odierna. Il suo carattere grottesco e perturbante deriva, in realtà, dal mettere in scena, in modo troppo plateale, temi che normalmente rimangono non detti e non discussi. Come ben mostra Zygmunt Bauman,³ tutta la nostra storia recente si configura come una negazione e un mascheramento della morte, che

³ Z. Bauman, *Il teatro dell'immortalità. Mortalità, immortalità e altre strategie di vita*, il Mulino, Bologna 1995.

viene sempre più nascosta, allontanata dalla nostra esperienza, se non dalla nostra coscienza. Più in particolare Paola Borgna,⁴ sviluppando la questione delle «tecnologie di immortalità» attraverso un'analisi sociologica di molti dei fenomeni di cui abbiamo parlato, ha chiarito come il potenziamento tecnologico dell'umano, la fusione tra organico e inorganico siano già in una certa misura una realtà, e da diverso tempo: se prendiamo in considerazione la biomedicina odierna, lo sviluppo delle tecniche diagnostiche, il progresso delle tecniche di intervento e, soprattutto, la trapiantologia, ebbene, ci accorgeremo che i *cyborg* sono già qui tra noi. Il saggio di Paola Borgna, che risale al 2001, ci ricorda peraltro quanto siano labili le speranze transumaniste di sconfiggere la morte e il decadimento fisico con la tecnologia, se è vero che è da decenni che si discute e si fanno ricerche in tal senso e che tutti gli esperimenti si sono rivelati fallimentari – un punto tutt'altro che secondario sul quale O'Connell, con il suo sano e umano scetticismo, insiste più volte.

Ciò che, da un punto di vista antropologico, preme sottolineare qui non è, tuttavia, l'evidente tecnoutopismo, bensì l'altra dimensione strutturale del nostro sistema culturale che il transumanismo esprime in versione amplificata: l'estremo individualismo proprietarista. Del resto le credenze nell'immortalità dell'anima – affermava Feuerbach in *La morte e l'immortalità* –, ossia la *tanatologia*, i discorsi collettivamente elaborati per negare la morte, sono da sempre espressione di «egoismo», di una concezione individualistica dell'essere umano.⁵ Ciò che tutti gli immortalisti, siano essi religiosi o tecnoprogressisti, non riescono ad accettare è la scomparsa del sé, del proprio io individuale, non potendo accontentarsi di quell'immortalità collettiva che già da sempre ci è garantita dalla vita sociale e culturale.

Ecco allora che l'individualismo si rivela come la chiave del transumanismo. A questo punto però è difficile non cogliere una sorta di contraddizione: come può darsi un individualismo che rifiuta il corpo?

⁴ P. Borgna, *Tecnologie d'immortalità*, in M. Sozzi, L. Berzano (a cura di), *La scena degli addii. Morte e riti funebri nella società occidentale contemporanea*, Paravia Scriptorium, Torino 2001, pp. 21-33.

⁵ L. Feuerbach, *La morte e l'immortalità*, R. Carabba Editore, Lanciano 1934 [ed. orig. 1830].

Non è questo il vero *principium individuationis*? L'archivio antropologico ci dice che sono numerose le culture che non fanno del corpo umano il principale vettore di individuazione:⁶ si pensi ai Chewong della Malaysia, per i quali il corpo è una semplice «cappa» dello spirito che può assumere forme anche molto diverse, umane e non-umane;⁷ o ai Kanak della Nuova Caledonia, secondo i quali il corpo è un vegetale che non separa gli esseri umani ma contribuisce a intrecciarli tra loro.⁸ Queste sono però culture sociocentriche e relazionali, per le quali la persona non è primariamente un individuo, bensì un fascio di rapporti sociali. Come possono i transumanisti separare il proprio sé dal proprio corpo individuale?

Ciò che rende perturbante, e difficilmente comprensibile, il transumanismo tecnocratico è questo strano incontro tra individualismo proprietario e rifiuto della corporeità che si traduce nell'altrettanto particolare fusione di materialismo e idealismo, di meccanicismo e misticismo. Ancora una volta, però, questa unione dei contrari non è propria solo di questo movimento, ma dello spirito stesso dei nostri tempi post-moderni. Il transumanismo meriterebbe, anche per questo motivo, di essere ulteriormente indagato dalle scienze sociali e umane per la ricchezza dei temi e delle questioni etiche, filosofiche e politiche che, proprio per la sua radicalità, contribuisce a portare in piena luce. Una ricerca etnografica del movimento transumanista potrebbe – continuando e sviluppando il lavoro di O'Connell – fornirci ulteriori prospettive dall'interno della visione del mondo, delle concezioni della persona e del corpo, del sistema di valori in relazione ai rapporti sociali e di potere che innervano l'ideologia transumanista e che ne orientano le pratiche così come le utopie. Una ricerca sul campo, condotta tanto tra i seguaci del movimento quanto tra i suoi leader, negli ambienti quotidiani così come nei centri di ricerca, rappresenterebbe senza dub-

⁶ Sulla molteplicità delle concezioni culturali di persona, mi si permetta di rimandare al mio contributo dal titolo *Antropologia della persona. Un'esplorazione*, Franco Angeli, Milano 2016.

⁷ S. Howell, *Nature in Culture or Culture in Nature? Chewong Ideas of 'Humans' and Other Species*, in P. Descola, G. Pálsson (edited by), *Nature and Society: Anthropological Perspectives*, Routledge, London 1996, pp. 127-44.

⁸ M. Leenhardt, *Do Kamo. La personne et le mythe dans le monde mélanésien*, Gallimard, Paris 1947.

bio un'ottima piattaforma da cui lanciarsi in una socio-antropologia che, oltre a indagare una delle realtà più affascinanti e inquietanti del presente, voglia dare un'occhiata a ciò che, volenti o nolenti, potrebbe attenderci tra pochi anni. L'originalità di *Altered Carbon*, la profondità della scrittura di Delillo e la felice penna di O'Connell rappresentano, allora, una vera sfida e un possibile stimolo per le nostre discipline.

Uno sguardo all'orizzonte. Integrazione al Regolamento di polizia mortuaria ospedaliero

di *Mario Caserta e Lia Di Marco*

Il nostro tempo è caratterizzato fondamentalmente e in tutti i campi dal pluralismo culturale, nonché dal pluralismo religioso. In un simile contesto siamo chiamati non solo a rendere ragione della nostra fede, ma anche a imparare a dialogare con le altre confessioni presenti. Pluralismo religioso significa, infatti, che nella società attuale non soltanto ci siano molte religioni 'di fatto', ma che possano esserci molte religioni 'di diritto', che di fronte alla legge hanno il diritto di esistere, di predicare le proprie dottrine, di praticare i propri riti e di fruire del supporto spirituale nei momenti difficili. Ed è in un contesto 'difficile', quale è quello del ricovero ospedaliero, caratterizzato dalla sofferenza e talvolta dal lutto, che assume importanza cruciale il «diritto» alla spiritualità anche attraverso l'intermediazione e il conforto di un referente della propria religione.

Su tale presupposto, con la DGR 14 luglio 2008 n. 8-9172, la Regione Piemonte ha affidato all'ospedale Molinette (ora AOU Città della Salute) il coordinamento del progetto *Le cure dello spirito*, attraverso cui garantire a tutti i degenti ricoverati nei nosocomi piemontesi la possibilità di contattare un rappresentante della propria religione.

Il passo successivo è stata l'analisi dei contesti in cui le norme sanitarie 'collidono' con le prescrizioni delle principali religioni: alimentazione, cura del corpo, farmacologia, cure del morente e della salma. Su quest'ultimo aspetto, il gruppo di lavoro della Direzione sanitaria e dell'Ufficio relazioni con il pubblico ha scelto di aggiornare il Regolamento di polizia mortuaria ospedaliero, il documento cioè che raccoglie tutte le norme e le prescrizioni igienico-sanitarie per la gestione del defunto, nel rispetto delle prescrizioni delle principali religioni.

Dopo una parte di ricerca, si è passati al confronto con i rappresentanti religiosi buddhisti, della Chiesa cristiana ortodossa, del cristianesimo protestante, dell'ebraismo, dell'induismo e dell'islam inclusi nel progetto *Le cure dello spirito*. Con una lunga mediazione tra le norme sanitarie e le indicazioni religiose, avvalendosi anche della collaborazione di medici legali e dei responsabili delle camere mortuarie, sono state predisposte otto schede di integrazione al Regolamento di polizia mortuaria – diffuse in tutti i reparti – che indicano gli accorgimenti necessari alla cura del paziente morente, al trattamento della salma e al trasporto alle camere mortuarie, alla preparazione e vestizione del cadavere e alla sua composizione nel feretro.

Dopo una sperimentazione di sei mesi, il documento è stato adottato dall'Azienda ospedaliera e, successivamente, è stato esteso a tutti i nosocomi piemontesi.

Oltre a permettere l'espletamento di una ritualità importante nel difficile momento del lutto, il progetto è uno strumento di 'mediazione' tra le differenti culture, ma soprattutto tra il contesto sanitario – con le sue norme igieniche e medico-legali – e le prescrizioni religiose. Due mondi che sino a ieri erano distanti, hanno trovato oggi una via che può aiutare le persone ad affrontare il dolore senza distinzioni, qualunque sia la loro religione.

Tabella riassuntiva delle integrazioni al Regolamento di polizia mortuaria

RELIGIONE	TRATTAMENTO DELLA SALMA IN REPARTO	TRASPORTO DELLA SALMA	PREPARAZIONE E VESTIZIONE DELLA SALMA
Buddhismo Soga Gakkai	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Nessuna indicazione differente da quelle in uso
Buddhismo Vajrayana	Muovere il meno possibile la salma (il processo della morte è considerato non ancora terminato)	Evitare gli scossoni	Evitare gli scossoni. Usare la massima delicatezza
Buddhismo Zen	Massima delicatezza e comprensione (il processo della morte è considerato non ancora terminato)	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	I familiari potrebbero voler preparare la salma
Cristianesimo ortodosso	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	I familiari potrebbero voler preparare la salma. Unzione con olio benedetto
Cristianesimo protestante	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Nessuna indicazione differente da quelle in uso
Ebraismo	Minima interferenza con la salma. Non eseguire l'igiene. Posizionare le braccia lungo il corpo. Coprire con un lenzuolo senza scoprire il viso	Nessuna precauzione differente da quelle in uso	Preparazione della salma da addetti della Comunità dello stesso sesso. Lavaggio rituale con 24 litri d'acqua
Induismo	Garantire il silenzio. Non spostare la salma sino all'arrivo dei familiari	Nessuna indicazione differente da quelle in uso	I familiari potrebbero voler preparare la salma. Unzione con olio specifico
Islam	Non esporre il corpo nudo alla vista altrui. Il cadavere deve essere trattato da operatori dello stesso sesso	Velocizzare il più possibile il trasporto	Preparazione della salma da addetti della Comunità o da musulmani. Lavaggio con acqua calda corrente. Vestizione con 3 teli (uomini) o 5 teli (donne)

COMPOSIZIONE DELLA SALMA NEL FERETRO	RITI FUNEBRI E FUNZIONI RELIGIOSE	NOTE PARTICOLARI
Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Rito funebre con il feretro in un locale privo di simboli religiosi	Nessuna
Ritardare il più possibile la chiusura della cassa (meglio se 72 ore)	Il funerale non è svolto prima di 72 ore. Rito funebre con il feretro, in un locale privo di simboli religiosi, ripetuto più volte nell'arco delle 72 ore	La morte non coincide con l'arresto cardiorespiratorio ma con il distacco dell'anima dal corpo (72 ore dopo il decesso)
Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Il funerale non è svolto prima di 72 ore. Rito funebre con il feretro, in un locale privo di simboli religiosi, ripetuto più volte nell'arco delle 72 ore	La morte non coincide con l'arresto cardiorespiratorio ma con il distacco dell'anima dal corpo (72 ore dopo il decesso)
Ritardare il più possibile la chiusura della bara	Funzione religiosa la sera successiva il decesso in un locale privo di simboli religiosi, oppure veglia funebre nella Chiesa ortodossa	La sepoltura deve avvenire il terzo giorno
Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Rito o preghiera in un locale privo di simboli religiosi	Nessuna
La salma viene posizionata nel feretro dagli addetti della Comunità	Preghiera prima della chiusura della bara. Breve rito in un locale privo di simboli religiosi prima del trasporto del feretro	Nessuna
Nessuna indicazione differente da quelle in uso	Non sono previsti riti funebri se non durante la cremazione	Il 99% degli induisti opta per la cremazione
Posizionamento della salma sul lato destro	Esposizione del feretro in un locale privo di simboli religiosi per una preghiera in piedi rivolti verso La Mecca	Massima cura per il defunto: «rispettare il morto come se fosse ancora vivo». Di norma il feretro è trasportato nel Paese d'origine

GLOSSARIO TANATOLOGICO
THANATOLOGICAL GLOSSARY
GLOSSAIRE THANATOLOGIQUE

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato
e di disposizioni anticipate di trattamento (18G00006)

(GU n. 12 del 16-1-2018)

Vigente al: 31-1-2018

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga
la seguente legge:

Art. 1

Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della

rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto

della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

NOTE

Avvertenza:

Il testo delle note qui pubblicato è stato redatto dall'amministrazione competente per materia ai sensi dell'art. 10, commi 2 e 3, del testo unico delle disposizioni sulla promulgazione delle leggi, sull'emanazione dei decreti del Presidente della Repubblica e sulle pubblicazioni ufficiali della Repubblica italiana, approvato con decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 1985, n. 1092, al solo fine di facilitare la lettura delle disposizioni di legge modificate o alle quali è operato il rinvio. Restano invariati il valore e l'efficacia degli atti legislativi qui trascritti.

Note all'art. 1:

– Si riporta il testo degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione:

«Art. 2. La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale».

«Art. 13. La libertà personale è inviolabile.

Non è ammessa forma alcuna di detenzione di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dall'Autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti

dalla legge. In casi eccezionali di necessità e urgenza, indicati tassativamente dalla legge, l'autorità di Pubblica sicurezza può adottare provvedimenti provvisori, che devono essere comunicati entro quarantotto ore all'Autorità giudiziaria e, se questa non li convalida nelle successive quarantotto ore, si intendono revocati e restano privi di ogni effetto. È punita ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà.

– La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva».

«Art. 32. La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

– Si riporta il testo degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea:

«Art. 1 (Dignità umana). – 1. La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata.

Art. 2 (Diritto alla vita). – 1. Ogni persona ha diritto alla vita.

2. Nessuno può essere condannato alla pena di morte, né giustiziato.

Art. 3 (Diritto all'integrità della persona). – 1. Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.

2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:

a) il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge;

b) il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone;

c) il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro;

d) il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani».

Art. 2

Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di

revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Note all'art. 2:

– La legge 15 marzo 2010, n. 38, reca «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore».

Art. 3

Minori e incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del Codice Civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un

amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del Codice Civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Note all'art. 3:

– Si riporta il testo dell'art. 414 del Codice Civile:

«Art. 414. Persone che possono essere interdette.

Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, sono interdetti quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione».

– Si riporta il testo degli articoli 406 e seguenti del Codice Civile:

«406. Soggetti.

Il ricorso per l'istituzione dell'amministrazione di sostegno può essere proposto dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato, ovvero da uno dei soggetti indicati nell'art. 417.

Se il ricorso concerne persona interdetta o inabilitata il medesimo è presentato congiuntamente all'istanza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione davanti al giudice competente per quest'ultima.

I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'art. 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero.

(Omissis).

417. Istanza d'interdizione o di inabilitazione.

L'interdizione o l'inabilitazione possono essere promosse dalle persone indicate negli articoli 414 e 415, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il quarto grado, dagli affini entro il secondo grado, dal tutore o curatore ovvero dal pubblico ministero.

Se l'interdicendo o l'inabilitando si trova sotto la responsabilità genitoriale o ha per curatore uno dei genitori, l'interdizione o l'inabilitazione non può essere promossa che su istanza del genitore medesimo o del pubblico ministero».

Il Capo I del Titolo XII del libro I del Codice Civile è stato introdotto dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6, relativa all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del Codice Civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali.

Art. 4

Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace,

le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie prov-

vedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5

Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Art. 6

Norma transitoria

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o

presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7

Clausola di invarianza finanziaria

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8

Relazione alle Camere

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017

MATTARELLA

Gentiloni Silveri,

Presidente del Consiglio dei ministri

Visto, il Guardasigilli: Orlando

«STUDI TANATOLOGICI» È LA PRIMA RIVISTA ITALIANA DI TANATOLOGIA CON CONTRIBUTI E APERTURE EUROPEE E INTERNAZIONALI. L'OBIETTIVO È QUELLO DI COSTRUIRE UN DIALOGO TRA LA CORRENTE FRANCESE E ITALIANA DI STUDI SULLA MORTE, PREVALENTEMENTE STORICO-ANTROPOLOGICA, E QUELLA ANGLOSASSONE, PIUTTOSTO ORIENTATA VERSO LA PSICOLOGIA E LA CLINICA.

QUESTA È LA RAGIONE PER CUI «STUDI TANATOLOGICI» OSPITA SAGGI IN TRE LINGUE E HA UN TAGLIO INTRINSECAMENTE INTERDISCIPLINARE: NON SOLO L'ACCOSTAMENTO DI CONTRIBUTI NATI NELL'AMBITO DI SAPERI DIVERSI MA ANCHE IL TENTATIVO DI UN APPROCCIO TRASVERSALE RISPETTO AI CONSUETI CONFINI DISCIPLINARI.