

# AMI



52 / dicembre 2021

RIVISTA DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI ANTROPOLOGIA MEDICA  
FONDATA DA TULLIO SEPELLI



*In copertina*

Ambainde TEMBINI (Donoban, Ondugu, Mali), accanto ai suoi feticci. Qui Ambainde è intento a preparare delle piccole strisce di cotone: dopo aver raccolto su di esse qualche goccia di sangue della paziente, le inchiederà su un albero-altare, “fissando” su quest’ultimo il male. (Foto: © Roberto Beneduce, 2008)



Il logo della Società italiana di antropologia medica, qui riprodotto, costituisce la elaborazione grafica di un ideogramma cinese molto antico che ha via via assunto il significato di “longevità”, risultato di una vita consapevolmente condotta lungo una ininterrotta via di armonia e di equilibrio.

# AM

---

Rivista della Società italiana di antropologia medica  
Journal of the Italian Society for Medical Anthropology

Fondata da / Founded by  
Tullio Seppilli

*Biannual open access peer-reviewed online Journal*

# 52

dicembre 2021  
December 2021



Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute) – Perugia

**Direttore**

Giovanni Pizza, Università di Perugia

**Comitato di redazione**

Roberto Beneduce, Università di Torino / Donatella Cozzi, vicepresidente della SIAM, Università di Udine / Fabio Dei, Università di Pisa / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa" / Erica Eugeni, studiosa indipendente, Roma / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, presidente della SIAM / Massimiliano Minelli, Università di Perugia / Chiara Moretti, Università di Bologna / Giulia Nistri, Università di Perugia / Cristina Papa, presidente della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia / Elisa Pasquarelli, studiosa indipendente, Perugia / Maya Pellicciari, studiosa indipendente, Perugia / Francesca Pistone, studiosa indipendente, Roma / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna / Andrea F. Ravenda, Università di Torino / Elisa Rondini, Università di Perugia / Pino Schirripa, vicepresidente della SIAM, Sapienza Università di Roma / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino / Alberto Simonetti, studioso indipendente, Perugia / Simona Taliani, Università di Torino / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II"

**Comitato scientifico**

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasile / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, Francia / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Svizzera / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentina / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, Francia / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia – Institute for advanced study, Princeton, Stati Uniti d'America / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentina / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, Francia / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germania / Elisabeth Hsu, University of Oxford, Regno Unito / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, Stati Uniti d'America / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS), Paris, Francia / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spagna / Raymond Massé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, Messico / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, Francia / David Napier, London University College, London, Regno Unito / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, Francia / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spagna / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Svizzera / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germania / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italia / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

**Comitato tecnico**

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia

**Editor in chief**

Giovanni Pizza, Università di Perugia, Italy

**Editorial Board**

Roberto Beneduce, Università di Torino, Italy / Donatella Cozzi, vicepresidente of the SIAM, Università di Udine, Italy / Fabio Dei, Università di Pisa, Italy / Lavinia D'Errico, Università di Napoli "Suor Orsola Benincasa", Italy / Erica Eugeni, independent scholar, Italy / Corinna Sabrina Guerzoni, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Fabrizio Loce-Mandes, Università di Perugia, Italy / Alessandro Lupo, Sapienza Università di Roma, president of the SIAM, Italy / Massimiliano Minelli, Università di Perugia, Italy / Chiara Moretti, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Giulia Nistri, Università di Perugia, Italy / Cristina Papa, president of the Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli (già Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute), Perugia, Italy / Elisa Pasquarelli, independent scholar, Perugia, Italy / Maya Pellicciari, independent scholar, Perugia, Italy / Francesca Pistone, independent scholar, Roma, Italy / Ivo Quaranta, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, Italy / Andrea F. Ravenda, Università di Torino, Italy / Elisa Rondini, Università di Perugia, Italy / Pino Schirripa, vicepresidente of the SIAM, Sapienza Università di Roma, Italy / Nicoletta Sciarrino, Università di Torino, Italy / Alberto Simonetti, independent scholar, Perugia, Italy / Simona Taliani, Università di Torino, Italy / Eugenio Zito, Università di Napoli "Federico II", Italy

**Advisory Board**

Naomar Almeida Filho, Universidade Federal da Bahia, Brasil / Jean Benoist, Université de Aix-Marseille, France / Gilles Bibeau, Université de Montréal, Canada / Andrea Carlino, Université de Genève, Switzerland / Giordana Charuty, Université de Paris X, Nanterre, France / Luis A. Chiozza, Centro de consulta médica Weizsäcker, Buenos Aires, Argentine / Josep M. Comelles Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Ellen Corin, McGill University, Montréal, Canada / Mary-Jo Del Vecchio Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Sylvie Fainzang, Institut national de la santé et de la recherche médicale, Paris, France / Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France – Institute for advanced study, Princeton, USA / Byron Good, Harvard Medical School, Boston, USA / Mabel Grimberg, Universidad de Buenos Aires, Argentine / Roberte Hamayon, Université de Paris X, Nanterre, France / Thomas Hauschild, Eberhard Karls Universität, Tübingen, Germany / Elisabeth Hsu, University of Oxford, UK / Laurence J. Kirmayer, McGill University, Montréal, Canada / Arthur Kleinman, Harvard Medical School, Boston, USA / Annette Leibing, Université de Montréal, Canada / Margaret Lock, McGill University, Montréal, Canada / Françoise Loux, Centre national de la recherche scientifique (CNRS) Paris, France / Ángel Martínez Hernández, Universitat "Rovira i Virgili", Tarragona, Spain / Raymond Maseé, Université Laval, Canada / Eduardo L. Menéndez, Centro de investigaciones y estudios superiores en antropología social, Ciudad de México, México / Edgar Morin, École des hautes études en sciences sociales, Paris, France / David Napier, London University College, London, UK / Tobie Nathan, Université de Paris VIII, Vincennes-Saint-Denis, France / Rosario Otegui Pascual, Universidad Complutense de Madrid, Spain / Mariella Pandolfi, Université de Montréal, Canada / Ilario Rossi, Université de Lausanne, Switzerland / Ekkehard Schröder, Arbeitsgemeinschaft Ethnomedizin, Potsdam, Germany / Ciro Tarantino, Università della Calabria, Italy / Allan Young, McGill University, Montréal, Canada

**Technical Board**

Alessio Moriconi, Università di Perugia / Stefano Pasqua, Università di Perugia / Raffaele Marciano, Aguaplano Libri, Perugia / Attilio Scullari, Digital manager, Perugia



# AM

Rivista della Società italiana di antropologia medica  
fondata da Tullio Seppilli

Journal of the Italian Society for Medical Anthropology  
Founded by Tullio Seppilli



Indice  
Contents

n. 52, dicembre 2021

n. 52, December 2021

---

*Editoriale*  
*Editorial*

- 9 Giovanni Pizza  
*AM 52: Un numero "miscelaneo"*  
*AM 52: A "Miscellaneous" Issue*

*Saggi*

- 11 Laura Faranda  
*L'eredità intellettuale di Piero Coppo. Dai guaritori dell'altopiano Dogon all'etnopsichiatria radicale*  
*The Intellectual Legacy of Piero Coppo. From Upland's Dogon Healers to Radical Ethnopsychiatry*
- 31 Eduardo L. Menéndez  
*Las relaciones sociales sanan, pero también enferman, matan y controlan. Una reinterpretación de la medicina tradicional*  
*Social Relationships Heal, but They Also Sicken, Kill and Control. A Reinterpretation of Traditional Medicine*

*Ricerche*

- 77 Corinna Sabrina Guerzoni  
*Fertility Narratives: An Experimental Project of Applied Anthropology within a Fertility Clinic of Southern California*  
*Fertility Narratives: un progetto sperimentale di antropologia applicata all'interno di una clinica di fertilità californiana*
- 97 Niccolò Martini  
*Effigie della mortalità. Analisi dello spazio culturale dell'eutanasia attraverso la prospettiva dei medici dell'Emilia-Romagna*  
*Effigy of Mortality: Analysis of the Cultural Space of Euthanasia through the Perspective of Emilia-Romagna Physicians*
- 129 Marcela Perdomo  
*Me Possessed? Interpreting Spirit Possession through Ethnographic Reflexivity: An Afro-Honduran Case Study*  
*Io posseduta? Un'interpretazione della possessione spiritica attraverso la riflessività etnografica.*  
*Un caso di studio afro-honduregno*

Ricerche

- 157 Silvia Stefani  
*È possibile migliorare i dormitori? Note dall'accoglienza "a bassa soglia" durante l'emergenza pandemica*  
*Can the Shelters Be Improved? Notes from "Low-Threshold" Services During the Pandemic Emergency*
- 189 Gioele Zisa  
*Medicina babilonese e antropologia medica. Sull'efficacia delle terapie per il ripristino del desiderio sessuale maschile in Mesopotamia*  
*Babylonian Medicine and Medical Anthropology: On the Efficacy of the Therapies for the Recovery of Male Sexual Desire in Mesopotamia*
- 223 Paolo Zuppi, Junia Klein, Carlo Resti, Elisabetta Rossi, Marta Casini  
*Il paziente accompagnatore: Dante incontra Virgilio*  
*The Accompanying Patient: Dante Meets Virgil*

Recensioni

Donatella Cozzi, *La cura della longevità. Elementi per una antropologia dell'invecchiamento / The Cure for Longevity: Elements for an Anthropology of Aging* [Marta Scaglioni e Francesco Diodati (eds.), *Antropologia dell'invecchiamento e della cura: prospettive globali*], p. 237 • Renato Foschi, *Verso il Sud. La collaborazione fra de Martino e Servadio / Towards the South. The Collaboration Between de Martino and Servadio* [Emilio Servadio, *In viaggio con de Martino nella Lucania rurale tra magia e medicina popolare*], p. 242 • Salvatore Giusto, *La "Grande Trasformazione"? Pandemia, governamentalità e stato sociale nell'Italia dei lockdown sanitari / The "Great Transformation"? Pandemic, Governmentality, and Social Democracy in Locked-Down Italy* [Giorgio Agamben, *A che punto siamo? L'epidemia come politica*; Chiara Moretti, *Il Senso della Colpa ai tempi del Covid-19*], p. 248 • Pompeo Martelli, *Interrogare il senso della crisi. La Consultazione Culturale / Examining the Crisis' Meaning: A Cultural Consultation* [Laurence J. Kirmayer, Jaswant Guzder, Cécile Rousseau (eds.), *La Consultazione Culturale. L'incontro con l'altro nella cura della salute mentale*], p. 257 • Marta Scaglioni, *Care in (Eastern) Germany: From Socialism to the Privatization of Social Welfare / La cura in Germania (Orientale). Dal socialismo alla privatizzazione dei servizi sociali* [Tatjana Thelen, *Care/Sorge. Konstruktion, Reproduktion und Auflösung bedeutsamer Bindungen*], p. 261.

## *Editoriale*

### *AM 52: Un numero “miscellaneo”*

**Giovanni Pizza**

Università di Perugia  
[giovanni.pizza@unipg.it]

Questo numero 52 di AM non ha sezioni monografiche e costituisce pertanto, come e forse più di altri, un carotaggio di ciò che la rivista è stata e intende essere: un periodico scientifico che pubblica scritti differenti orientati allo studio delle diverse culture del mondo contemporaneo e che hanno a che fare con questa fortunata branca specialistica dell'antropologia generale, l'antropologia medica. “Miscellaneo” è l'attributo che abbiamo dato, tradizionalmente, a questo fascicolo che raccoglie una varietà di temi e di autorialità, riconducibili, per diverse vie, all'antropologia medica italiana e internazionale, quella fondata, nel nostro Paese, da Tullio Seppilli nei primi anni Cinquanta del secolo scorso.

Piero Coppo, che purtroppo recentemente è venuto a mancare, è stato vicinissimo al nostro fondatore e a noi. Pertanto desidero manifestare la mia gratitudine a Laura Faranda, per avergli dedicato il saggio che apre questo numero “miscellaneo”, non tanto come dovuto ricordo, quanto per affermare il grande contributo che Coppo ci ha dato. Desidero ringraziare anche Roberto Beneduce il quale, proprio in omaggio alla memoria di Piero, ci offre una foto del proprio terreno dogon che abbiamo posto in copertina, e sono grato molto a Eduardo Menéndez, maestro dal Messico dell'antropologia medica mondiale, del quale pubblichiamo la relazione tenuta alla prima presentazione di AM a Roma, in presenza, tra gli altri, del Presidente SIAM, Alessandro Lupo, e della Presidente della Fondazione Alessandro e Tullio Seppilli, Cristina Papa.

Ho definito l'antropologia medica una subdisciplina “fortunata” perché lo penso: siamo stati veramente fortunati a incontrare sulla nostra strada persone del calibro di Tullio Seppilli e non ci scorderemo mai di ricordare il fondatore italiano di questi studi, al quale va la nostra memoria collettiva.

Si prosegue poi con le ricerche di Corinna Guerzoni, sulle narrazioni della fertilità e le loro articolate eterocronie, di Niccolò Martini sull'eutanasia, un tema attuale e complesso, di Marcela Perdomo, sui rituali di possessione in Honduras, argomento che andrà ripreso prossimamente anche per l'Europa, di Silvia Stefani, sul cosa ne è ora dell'accoglienza "a bassa soglia", durante la pandemia a Torino, di Gioele Zisa che, fra antropologia medica e religiosa, ben approfondisce una questione hittita che nei primi anni Ottanta del secolo scorso, fu testata, comparativamente da Alfonso Maria di Nola, e infine del medico Paolo Zuppi, che ora mette insieme diversi operatori per affrontare la questione clinica del rapporto medico-paziente in una chiave pienamente interdisciplinare.

Presentiamo poi recensioni ampie e articolate: sono il nostro modo per affrontare, pluralisticamente, il dibattito in questa disciplina specialistica, che in questo caso volge l'attenzione sia al momento della pandemia contemporanea da Covid-19 sia all'antropologia psichiatrica.

Speriamo così, anche con questo numero "miscellaneo", di avere offerto un ampio ventaglio di temi e problemi.

A presto e... Buon Anno 2022!

## *Effigie della mortalità*

*Analisi dello spazio culturale dell'eutanasia  
attraverso la prospettiva dei medici dell'Emilia-Romagna*

Niccolò Martini

Studioso indipendente, Bologna  
[niccolo.martini2@gmail.com]

### Abstract

*Effigy of Mortality. Analysis of the Cultural Space of Euthanasia through the Perspective of Emilia-Romagna Physicians*

This article analyzes the topic of biomedical voluntary end-of-life (specifically euthanasia and assisted suicide) using the data that emerged during a research carried out in Italy. In the first pages, the topic will be introduced, and the problematic current situation will be described, then will be outlined a theoretical framework and in the conclusion will be analyzed the data from the semi-structured interviews conducted with physicians during the research.

*Keywords:* euthanasia, assisted suicide, biomedicalization, voluntary end-of-life, schismogenesis

### *Introduzione*

La morte ha sempre affascinato gli studiosi delle più svariate discipline. Gli scienziati sociali, nello specifico, si sono maggiormente occupati dell'analisi delle ritualità funerarie e delle pratiche che gravitano attorno al decesso di un individuo. Tuttavia, i decenni più recenti hanno portato la biomedicina a svilupparsi in modo tale da permettere ai pazienti con malattie terminali sia di sopravvivere più a lungo, sia di morire prima del dovuto in modo tale da evitare ulteriori sofferenze. Ciò significa che la morte ora non è più solo un evento inatteso ma anche qualcosa di premeditato a cui può essere associato il concetto di volontarietà.

Questo nuovo fenomeno assume generalmente la forma, là dove è legale, di eutanasia e suicidio assistito, azioni che, per quanto simili possano

sembrare, differiscono sostanzialmente tra loro: la prima viene eseguita dal medico su richiesta del paziente informato, la seconda viene eseguita direttamente dall'individuo previa autorizzazione dei medici competenti. Il risultato è lo stesso ma cambia il soggetto agente. Queste nuove pratiche aprono un nuovo scenario in cui viene modificato non solo il mondo medico, con la sua deontologia e i suoi attori, ma anche la società più ampia in cui la biomedicina è inserita. Il fine vita volontario permette di riplasmare la stessa idea di morte a cui le società sono abituate; si tratta della creazione di una possibilità che non è solo nuova, ma è anche intrisa di tabù frutto di un lungo processo storico-culturale. L'impatto di questa novità è amplificato dal fatto che suddette nuove pratiche devono prima passare al vaglio delle istituzioni nazionali per essere legalizzate; quindi, attraversano un periodo di discussione pubblica e giuridica prima di entrare nella quotidianità. Nonostante questo periodo preparatorio, la legge tende a modificarsi più velocemente di quanto avviene alle credenze e alle ideologie di una società, una norma sul fine vita volontario avrà dunque un impatto notevole sulla popolazione.

La mia ricerca ha voluto indagare suddetto impatto in un paese in cui le pratiche di morte volontaria sono ancora in una situazione di vuoto normativo, l'Italia. Qui sia l'eutanasia che il suicidio assistito sono illegali, anche se (soprattutto prima della pandemia globale) nell'ultimo decennio vi sono stati dei timidi tentativi per arrivare ad una legge<sup>1</sup>. Ci troviamo ad oggi in una situazione liminale, ed è proprio in queste situazioni che è utile studiare il fenomeno in modo da coglierne le più svariate sfumature.

Il mio studio ha avuto luogo tra gli ultimi mesi del 2019 e i primi del 2020, periodo nel quale ho provveduto a svolgere 20 interviste semi-strutturate con alcuni medici italiani di varia specializzazione. Il mio intento non è stato quello di comprendere il grado di accettazione del fenomeno, ho voluto approfondire la loro modalità di problematizzazione del fine vita volontario e quali nodi irrisolti vorrebbero sciogliere al più presto. Ho scelto i medici poiché reputo che loro sarebbero il gruppo sociale più colpito dall'eventuale legalizzazione di queste pratiche: da specialisti assisterebbero ad una ridefinizione del loro ruolo (non più difensori della vita ma anche portatori di morte), da cittadini assisterebbero alla ridefinizione culturale della morte. La loro posizione è dunque tanto liminale quanto il fenomeno della morte in sé e ascoltare le loro voci permette di fare luce su un tema che in Italia possiede ancora troppe ombre. Le domande a cui suddetto lavoro ha cercato di rispondere sono: quale correlazione sussiste

tra agency individuale e struttura sociale? Quanto le azioni soggettive sono influenzate dalla struttura? L'etica influenza la legge o viceversa? L'eutanasia e il suicidio assistito sono accettati perché considerati moralmente giusti o perché sono legali (là dove sono legali)? Cosa bisogna fare prima di giungere ad una legge nazionale? Come reagirebbe il mondo medico in caso venisse approvata una legge?

Dal punto di vista teorico sono stati utilizzati i lavori scientifici provenienti da diversi ambiti disciplinari, prevalentemente le scienze sociali (sociologia, antropologia e *social health sciences*), senza però escludere l'epidemiologia e la statistica in modo da avere un ampio quadro del panorama biomedico e socio-sanitario.

### *Quando termina una vita?*

#### *Le trasformazioni storico-sociali della morte*

Il tema della morte volontaria è controverso e l'opinione pubblica nazionale, là dove suddette pratiche sono illegali, si trova ad essere estremamente divisa. Per uno scienziato sociale è molto interessante analizzare le motivazioni che alimentano le ideologie di entrambi i gruppi, chi difende la morte volontaria e chi invece la nega assiduamente. A questo proposito bisogna notare come dietro a diverse posizioni possono celarsi motivazioni simili. In Italia la Pontificia accademia per la vita fondata nel 1994, come esaltato nel suo Statuto, ha come scopo «la difesa e la promozione del valore della vita umana e della dignità della persona». Allo stesso tempo organizzazioni come Associazione Luca Coscioni e Libera Uscita cercano di promuovere il diritto all'eutanasia con l'intento di difendere la dignità umana. Nonostante sia stata citata l'Accademia Pontificia non si intende in queste pagine inoltrarsi in discussioni di carattere religioso relative alla morte, la citazione è servita a titolo esemplificativo per riflettere sul fatto che entrambi i pareri sull'eutanasia, siano essi pro o contro, sono mossi dal concetto di dignità: se per alcuni è più dignitoso morire per evitare le sofferenze, per altri lo è preservare la vita. Reputo che questo dato sia particolarmente interessante perché, facendo un passo ulteriore, si può comprendere che il discorso non verte sui vari usi del concetto di dignità ma sulla recente ridefinizione culturale della concezione della morte.

Oggi abbiamo ampiamente normalizzato un'idea di morte che è stata inventata in anni estremamente recenti, un'idea che ridefinisce il nostro rapporto con il fine vita e che è strettamente collegata al processo di legalizza-

zione della morte volontaria. Negli anni '90 il filosofo Peter Singer analizzò criticamente il processo che portò alla modifica della nostra concezione della morte, riflettendo su quali rivoluzioni biomediche l'hanno permessa e quali nuove sfide morali si presentano a seguito di suddetto cambiamento (SINGER 1995). La grande rivoluzione, ci dice il filosofo, è avvenuta negli anni '60 con l'introduzione di un concetto che oggi è largamente normalizzato, quello di morte cerebrale. Prima di quel momento una persona era considerata morta, sia a livello culturale che biomedico, solo nel momento della cessazione del suo battito cardiaco. Introducendo il concetto di *brain death* si crea la possibilità di un corpo tenuto in vita senza il suo funzionamento cognitivo. Ora gli umani, e solo loro, hanno la possibilità di "morire due volte" nel caso la morte cerebrale avvenga infaustamente prima di quella cardiaca. Ancora una volta gli umani cercano di staccarsi dal restante mondo animale creando una morte applicabile soltanto a loro. Quale processo ha portato ad un simile cambiamento? E soprattutto, chi lo ha deciso?

Nel 1968 venne creato l'Harvard Brain Death Committee (HBDC) con lo scopo specifico di concettualizzare in ambito biomedico questa nuova morte. Suddetta commissione è l'apice di un processo cominciato negli anni '50, decennio in cui la creazione del polmone d'acciaio usato per combattere la Polio ha permesso per la prima volta a delle persone di rimanere in vita artificialmente. Fu il primo passo verso una ridefinizione più grande. L'evento cardine che ha spinto la creazione del comitato avvenne in uno specifico giorno del 1967; nel dicembre di quell'anno, infatti, in Sud Africa Louis Washkansky divenne il primo uomo a subire un trapianto di cuore, aprendo le porte a una possibilità fino ad allora impossibile da contemplare. Questo evento apparentemente slegato dal processo di ridefinizione della morte ne è in realtà il suo *casus belli*. Il cuore, infatti, per essere trapiantato efficacemente deve essere ancora funzionante fino agli ultimi istanti prima dell'espianto. Questa particolare *conditio sine qua non* implica che bisogna staccare in momenti specifici il supporto vitale ad alcune persone in modo da ottenere il cuore da trapiantare quando serve. Il mondo biomedico iniziò allora a porsi alcune domande: quando è (moralmente) possibile staccare il supporto vitale di una persona? Eseguire suddetta azione non significa forse uccidere qualcuno? È giustificabile dal fatto che il fine ultimo è la salvezza di un'altra persona? A questo punto risulta più facile capire come mai pochi mesi dopo quel primo trapianto venne formato in tutta fretta l'HBDC: bisognava trovare una soluzione al dilemma etico dell'espiantare un cuore ancora pulsante dal corpo di una

persona. La necessità era urgente; infatti, già nell'agosto di quell'anno, uscì il rapporto in cui il comitato propose al mondo biomedico il nuovo concetto di morte applicabile agli individui ormai privi di funzioni cerebrali. Risulta interessante notare come questo comitato fosse composto esclusivamente da professionisti dell'ambito sanitario, da un avvocato e da un teologo. Questo non solo riflette i tre ambiti che la società euro-americana ha reputato adatti a lavorare su una ridefinizione di tale portata, ma evidenzia anche la totale esclusione dal discorso dei governi. Un ristretto numero di persone ha proposto nuovi criteri che in seguito sono arrivati ai parlamenti in modo tale da farli legiferare. In questo caso si delinea un rapporto tra legge e morale strettamente pratico: la normalizzazione istituzionale di questa "nuova morte" ha avuto la funzione di permettere l'interruzione del supporto vitale di alcuni individui in modo da rendere possibili i trapianti di cuore. La nuova idea non fu accettata subito da tutti con immediata semplicità, ovviamente ci furono dibattiti e discussioni anche dopo l'istituzionalizzazione della morte cerebrale, poiché la creazione di questa nuova prospettiva fece domandare ad alcuni se «we as a society or as individuals ought to treat an individual with a dead brain as a dead person» (VEATCH 2016: 116). Una concezione della morte che si concentra sulle funzionalità cerebrali non solo fa notare quanto ancora oggi sia presente il dualismo cartesiano mente/corpo all'interno della nostra concezione di persona, ma esalta anche l'importanza crescente ottenuta dalla mente a scapito del corpo.

A questo proposito è interessante riflettere su uno scenario specifico che si è aperto dopo lo sviluppo della nuova concezione della morte: lo status ontologico dei bambini nati anencefali. L'anencefalia è una rara patologia che fa nascere alcuni individui senza una porzione del cervello; generalmente è presente solo la parte necessaria al funzionamento organico del corpo ed è assente quella collegata alle funzioni cognitive. Nella maggior parte dei casi l'aspettativa di vita è bassissima ma in altri il bambino può sopravvivere anche un anno. A questo punto nacque automaticamente una domanda: se senza le funzioni cerebrali sei considerato morto, i bambini anencefali non sono mai neanche nati? O sono nati morti?

Singer partecipò sul finire del secolo scorso ad una conferenza per discutere di questo tema con studiosi ed esperti. Lo scopo di tale incontro era quello di stabilire all'unanimità lo status ontologico dei bambini per decidere come procedere con gli espunti dei loro organi. Non si arrivò ad una posizione condivisa, i pareri furono raggruppati in tre opinioni: il bambino senza le funzioni cognitive è morto; il bambino senza funzioni cognitive

è vivo; il bambino senza funzioni cognitive è vivo ma si può comunque procedere con l'espianto degli organi per i trapianti.

L'eutanasia solleva problemi morali simili a quelli sorti con i bambini anencefali: entrambe le situazioni toccano una sfera a metà tra la vita e la morte in cui bisogna comprendere come agire nel modo più giusto anche quando si deve terminare l'esistenza di qualcuno.

Interessante è l'opinione di un medico espressa durante la conferenza a cui partecipò Singer: «[...] Moment at which dead is said to occur cannot be discovered by medical science, but rather must be chosen» (SINGER 1995: 42). Questa frase è particolarmente adatta per studiare l'eutanasia poiché la morte volontaria biomedicalizzata è il momento per eccellenza in cui le scienze mediche sono tenute a decidere l'attimo del decesso. Siamo giunti a quel momento storico in cui l'enorme evoluzione tecnica ci ha aperto porte finora chiuse, possiamo fare cose che fino a pochi decenni fa erano inimmaginabili. Il problema è che la cultura si modifica molto più lentamente della tecnica, di conseguenza se quest'ultima ci dice "possiamo farlo" la prima ci fa domandare "dobbiamo farlo?". A livello terminologico, infatti, l'eutanasia soffre ancora parzialmente di pregiudizio poiché la sua legalizzazione permette ai detrattori di fare un macabro paragone con il programma eutanasi nazista. Nel corso della seconda metà del secolo scorso, infatti, alcune associazioni inglesi e americane promotrici della morte medicalmente assistita, così come le leggi improntate a promuoverla, hanno cambiato il nome eliminando la parola eutanasia per sostituirla con perifrasi che ne esaltano la dignità (*Death with Dignity*; *Death with Dignity Act...* ecc.), poiché anche in sede referendaria chiedere il consenso per una legge sulla morte con dignità otteneva più pareri positivi che richiedere una legge sull'eutanasia (STARK 2018). Nonostante nel 2014 il dottor Distelmans, all'epoca presidente della commissione federale belga per il controllo e la valutazione dell'eutanasia, organizzò un viaggio ad Oświęcim (conosciuta maggiormente come Auschwitz) per scardinare questa idea, ricevette molte critiche e la sua impresa non fu un grande successo (IBIDEM). Questo fatto evidenzia la difficoltà nel modificare la concezione culturale di una pratica moralmente densa ed esalta la necessità di studiarla *in fieri* in modo da capirne il percorso sociale.

Indagare la situazione eutanasi in un paese in cui questa è ancora illegale permette, dunque, di analizzare la relazione tra ciò che si può e ciò che si vuole, in modo da studiare il processo di modifica culturale che porta alla creazione di nuove concezioni collettivamente condivise. La mia ricerca

ha voluto indagare proprio le dinamiche socioculturali che troppo spesso vengono dimenticate quando si discute sul processo di legalizzazione dell'eutanasia.

In molti contesti del passato (e non) la morte volontaria veniva accettata se motivata da grandi ideologie, oggi invece quasi tutte le giustificazioni sono venute meno. Nei paesi in cui eutanasia e suicidio assistito sono legali l'unica motivazione ritenuta lecita se si vuole farne domanda è il desiderio di porre fine alla sofferenza fisica. Se la mente è diventato il luogo che stabilisce la vita umana, il corpo è quello che ne giustifica la morte. L'antropologia medica negli ultimi decenni ha messo in evidenza quanto lo stesso concetto di malattia sia culturalmente prodotto e socialmente incorporato, frutto di una storia specifica e figlia di determinate concezioni. Partendo dai numerosi lavori di filosofia prodotti dagli anni '60 intenti ad esaltare quanto la scienza non sia uno specchio fedele della realtà (KUHN 1996) ma abbia profonde influenze storico-culturali, la disciplina antropologica inizia ad indagare la medicina occidentale utilizzando quelle stesse lenti analitiche solitamente applicate allo studio dell'alterità. Grazie al lavoro di pionieri quali Kleinman, Eisenberg, Good e Young (tra gli altri) la biomedicina inizia ad essere vista come prodotto di un contesto specifico, influenzata da determinate concezioni del corpo e della malattia. Se quest'ultima è vista come l'alterazione biochimica del corpo individuale (EISENBERG 1997, 1998), l'approccio terapeutico si pone come obiettivo quello di ristabilire un certo tipo di benessere. La biomedicina, in questo modo, mantiene la sua efficacia terapeutica producendo al contempo una visione riduzionista ed esclusivista tanto del corpo quanto della malattia. Applicando il ragionamento antropologico al mondo biomedico si può comprendere quanto quest'ultimo non sia una lente neutra di analisi della corporeità ma è anch'esso il frutto di una visione squisitamente culturale della realtà (LOCK, GORDON 1988; LOCK, NGUYEN 2010).

Il riduzionismo biomedico relega la salute all'assenza di un malfunzionamento corporeo quando in realtà lo stesso concetto di salute previsto dall'OMS (come esplicita nella sua Costituzione del 1945) ha più ampio respiro e tiene conto anche delle componenti sociali e culturali che influenzano il benessere individuale e collettivo.

Per quanto la situazione odierna tenda ancora ad utilizzare una prospettiva medica riduzionista, incentivata molto dall'approccio neoliberale e capitalista che si è voluto utilizzare nel regolamentare la sanità pubblica, ci sono timidi passi verso l'apertura ad una prospettiva più ampia. Allo stesso

modo reputo che sia necessario de-biomedicalizzare il tema della morte, la quale viene affrontata dal mondo medico come la sola cessazione delle funzionalità corporee, senza tenere conto dell'universo simbolico ed esperienziale che circonda un simile evento.

La morte è ancora un tabù molto forte nelle società contemporanee, relegato ai margini del discorso pubblico ed ignorato fino all'ultimo. Questo problema venne riscontrato già nella seconda metà del Novecento da Elie Metchnikoff, zoologo russo famoso non solo per aver scoperto il processo della fagocitosi, ma anche per essersi reso conto dell'impreparazione degli studenti di medicina nell'affrontare la morte dei pazienti. Egli notò quanto i suoi studenti fossero umanamente impreparati all'evento biologico della cessazione della vita, così da essere in difficoltà nel momento in cui suddette situazioni si presentavano alla porta (tema che, com'è emerso dalla mia ricerca, è ancora fortemente attuale). Lo studioso che cercò di scalfire più duramente il guscio di preconcetti sulla morte fu Herman Feifel con la sua opera *The Meaning of Death*. Raccogliendo una serie di saggi multidisciplinari, egli non solo ha cercato di evidenziare quanto forte fosse il tabù, ma ha anche provato a sradicarlo (FEIFEL 1965). In uno dei casi elencati dallo studioso vi è l'esempio clinico portato da Edwin Shneidman e Norman Fareberow, i quali si propongono di analizzare concettualmente numerose note lasciate da suicidi con lo scopo di comprendere la logica che si cela dietro un simile atto. I due studiosi conclusero che i suicidi compiono una fallacia nel ragionamento tale da pensare che la loro azione sia frutto di un ragionamento logico. Giunsero a questa argomentazione adottando un approccio di tipo filosofico e semantico, non psico-sociale, con lo scopo di analizzare il tipo di ragionamento utilizzato da chi opta per il suicidio.

Come è già stato ampiamente dimostrato (PENNACINI 2010), l'occhio del ricercatore non è mai puro ed è sempre culturalmente determinato; in questo caso reputo che le loro idee abbiano spinto i due studiosi a scoprire nella loro ricerca quello che volevano trovare. L'opinabile illazione di Shneidman e Fareberow, dunque, ci suggerisce in modo chiaro quale fosse (e quale sia) l'idea attribuita alla morte volontaria: chi la compie sbaglia nel ragionamento. Il desiderio di morire tende ad essere visto come una devianza, frutto di pensieri errati o di traumi passati, insomma un problema da curare. Così come per il suicidio, anche l'eutanasia viene colpita agli stessi pregiudizi divenendo, spesso, etichettata come un atto irrazionale frutto di menti deviate.

Le ideologie culturalmente determinate relative alla morte volontaria ne determinano le pratiche.

Kaufman sostiene che uno degli eventi principali ad aver influenzato l'attuale percezione pubblica di eutanasia e suicidio assistito è stato l'impatto, prevalentemente negativo, della creazione della ventilazione meccanica (KAUFMAN 2000). Secondo la studiosa i movimenti americani che lottano per il diritto umano di scegliere il momento della morte, *Right to Die* e la già citata *Death with Dignity*, sono stati concettualmente ispirati dalla possibilità dell'allungamento meccanico della vita. Anche in Italia le opinioni favorevoli all'eutanasia utilizzano spesso la retorica volta a negare l'allungamento artificiale dell'esistenza, ritenuta poco dignitosa se dipendente dalle macchine. Come anticipato all'inizio, è interessante notare quanto anche i contrari alla morte volontaria si dicono mossi dall'idea di voler difendere la dignità umana, ritenuta essere assente in ogni tentativo di terminare una vita.

Nonostante la biomedicina si faccia portatrice di un'analisi del corpo di tipo oggettivo, il discorso sulla morte, essendo sempre culturalmente influenzato, ne modifica le pratiche. La medicina di stampo occidentale non è esente dalle influenze socio-culturali, l'approccio alla morte viene infatti plasmato sulla base di ideologie squisitamente locali. Alcuni studi hanno fatto emergere quanto in ambiente ospedaliero prevalga una narrazione basata sulla speranza (GOOD 1990) che mette in ombra altri tipi di discorsi. Nel suo studio sull'oncologia americana Good ha notato quanto la relazione medico-paziente fosse influenzata dall'idea che la speranza del paziente potesse modificare il decorso della malattia (*ibidem*).

Si può riscontrare lo stesso tipo di retorica anche all'interno del dibattito su eutanasia e suicidio assistito. Il discorso che viene solitamente utilizzato dai detrattori del fine vita volontario pone, velatamente, al centro del ragionamento l'idea che sia sempre meglio sperare in un miglioramento delle condizioni piuttosto che "cedere" all'idea di porre fine alla propria esistenza. La narrativa della speranza tende a mettere in ombra altre possibili motivazioni, finendo con l'etichettare la scelta dell'eutanasia come una sconfitta. Quest'idea è frutto di una percezione del fenomeno culturalmente influenzata; in questo modo l'approccio che ne deriva non prende in considerazione il tema nella sua totalità con la conseguente difficoltà nell'accettazione delle pratiche eutanasiche.

Nel caso Englaro, conclusosi poco più di un decennio fa, si può notare quanto abbiano inciso sia la tecnologia biomedica evidenziata da Kaufman

(nonostante in questo caso si parli di idratazione e nutrizione artificiali invece di ventilazione artificiale), sia il potere della narrativa della speranza esaltata da Good. Eluana Englaro nel 1992 rimase vittima di un incidente stradale che la lasciò in uno stato vegetativo permanente, obbligata a ricorrere ad idratazione e nutrizione artificiali. Nei successivi 17 anni il padre, nominato tutore legale della figlia, portò avanti una battaglia mediatica e politica per poter ottenere il permesso di interrompere i trattamenti che la mantenevano in vita. Idratazione e nutrizione artificiali verranno interrotti nel febbraio del 2009; dopo essere stata sedata, Eluana si spense il 9 del mese (LUCCHETTI 2009).

Questa vicenda ebbe una grande risonanza mediatica e fece discutere tutta la popolazione. Nel susseguirsi delle vicende si può notare sia la normalizzazione di certe tecnologie biomediche che hanno reso difficile accettare l'idea di smettere di usarle, sia la speranza nel risveglio di Eluana portata avanti da chi era contrario all'interruzione. La lunga battaglia legale che è seguita fa emergere quanto l'ideologia culturalmente determinata possa avere un impatto concreto nell'impedire l'attuazione di pratiche specifiche.

La possibilità di scegliere il momento della morte pone l'individuo davanti alla necessaria riflessione rispetto a quando sia giusto compiere tale atto. A questo proposito bisogna riflettere su una proposta mossa in Olanda verso la fine del 2016<sup>2</sup>. Nell'ottobre di quell'anno il ministro della salute olandese ha proposto di legalizzare l'eutanasia anche per chi usa come motivazione "vita completa", possibilità valida solo per i più anziani. Ovviamente una proposta di questo calibro ha suscitato grande dibattito pubblico: da un lato, chi si è lamentato che la legge olandese abbia già esteso la possibilità di richiedere l'eutanasia a troppe persone; dall'altro c'è chi inneggia alla libertà individuale. Questo caso è molto interessante perché permette di vedere la morte per eutanasia attraverso una lente ancora più ampia e di condurre nuove riflessioni. Solitamente la possibilità di ottenere l'eutanasia è associata, sia nella mentalità popolare che nelle leggi dei paesi che l'hanno regolamentata, alla possibilità di terminare un dolore insostenibile. In questo caso però si avanza la proposta di estendere tale possibilità anche a chi non è affetto da nessuna patologia e reputa che sia giunto il momento di cessare la propria esistenza. Sostanzialmente si sta modificando la concezione stessa di eutanasia, la quale viene solitamente distinta dal suicidio proprio per la sua natura di "cura finale", mentre quest'ultimo, come abbiamo visto sopra, viene associato ad un'azione priva di finalità "razionale". Nonostante ciò, i dati sull'accettazione dell'eutanasia in Olanda raccolti alla fine del 2019<sup>3</sup> ci dicono che quasi il 55% della popolazione

accetterebbe come motivazione *tired life*, e mentre il 33% sarebbe in totale disaccordo, gli altri vorrebbero avere dei criteri applicativi più solidi prima di decidere (ovviamente i dati non hanno potuto raccogliere informazioni sulla totalità della popolazione olandese ma, come si fa in questi casi, è stato usato un campione rappresentativo di 3,600 individui). Legalizzare una simile possibilità rischia tuttavia di far prendere ad uno Stato una deriva pericolosa: se anche solo a livello concettuale risulterebbe difficile stabilire quale vita sia etichettabile come “completa”, come si potrebbe fare a livello legale? Sarebbe davvero possibile creare una norma universale per una cosa tanto individuale?

Gli intellettuali più contrari a questa possibilità temono lo *slippery slope*, ovvero hanno paura che estendere troppo suddetta opzione porterà alcuni ad usarla troppo alla leggera. In pratica si teme che, anche con la formazione di una commissione per giudicare la pertinenza dei richiedenti, qualcuno ne “aprofitterà” per ottenere un suicidio invece di una eutanasia. Ancora una volta si esalta una differenza che allo stesso tempo c’è e non c’è. Ancora una volta si mette in gioco una distinzione più ideologica e concettuale che concreta: l’eutanasia viene accettata come “cura” mentre il suicidio rigettato in quanto “devianza”. Ciò esalta maggiormente quale spazio culturale la morte volontaria occupa in svariate società contemporanee: in un contesto in cui la morte è un tabù, l’eutanasia, ma ancora di più il suicidio, si posiziona in controtendenza essendo una vera e propria effigie della mortalità in senso quasi letterale, una “riproduzione in rilievo” di tale fenomeno<sup>4</sup>.

### *Dalla struttura all’agency: la morte medicalmente assistita tra la legge generale e la morale individuale*

La mia ricerca ha voluto indagare quale spazio culturale occupi la morte in Italia usando come *case study* il fenomeno dell’eutanasia. Le precedenti pagine hanno voluto introdurre la complessità della tematica in modo da creare una cornice dentro la quale collocare i risultati dello studio qualitativo. Dal punto di vista delle scienze sociali si potrebbero utilizzare molti approcci teorici diversi per inquadrare il fenomeno della morte volontaria: se per alcune correnti le spiegazioni si devono cercare nella struttura (approcci macro), altre preferiscono dare un peso maggiore all’agency individuale (approcci micro). Bauman sostenne che il compito della Cultura sarebbe di duplice “natura”: da un lato deve allontanare l’idea della morte,

dall'altro deve dare senso alla vita riempiendola di compiti e pratiche che la facciano apparire significativa agli occhi di chi la vive. In questo modo permette alle persone di valorizzare la vita, l'altro lato della medaglia vede una società incapace di valorizzare la morte. Se ciò fosse vero, un lavoro culturale di questo tipo creerebbe una società di presunti immortali incapaci di concettualizzare davvero il fine vita, il quale diventerebbe inconsciamente ignorato nonostante tutti sappiano che c'è (BAUMAN 1995). Il sociologo polacco ipotizza che alla base di questo atteggiamento vi sia una incapacità intellettuale di concepire la morte causata dall'impossibilità di immaginare la propria non-esistenza. Tutto ciò attribuisce alla morte uno status grigio ed indefinito: c'è ma si ignora; avviene, ma solo negli altri e mai a me. L'analisi di Bauman è particolarmente pungente e ben scritta, e può spiegare parzialmente perché la ricerca volontaria della morte faccia fatica a ritagliarsi uno spazio in una società in cui la morte stessa viene rinnegata: se la Cultura allontana l'idea della morte, ricercarla volontariamente significa eseguire un'azione anti-culturale? Ovviamente no, il sociologo polacco fornisce una teoria della situazione attuale senza dare troppo peso al processo adottando un'analisi principalmente comparativa tra la situazione odierna e quella passata piuttosto che una ricerca di campo. Il fenomeno è complesso e sarebbe limitativo fermarsi qui, bisogna adottare prospettive multiple per comprenderlo appieno. La prospettiva di Bauman risulta dare più peso alla società piuttosto che all'individuo, nell'approccio alla morte la cultura prevale sulla persona. Nonostante ciò, lui non fu uno strutturalista e il suo approccio ha sempre cercato di essere molto integrato tra i due opposti.

Uno strutturalista come Durkheim invece colloca il fulcro di ogni spiegazione nei fatti sociali (DURKHEIM 1982), da lui considerati come esterni all'individuo e carichi di potere coercitivo. Senza entrare qui nel dettaglio del suo pensiero, utilizzando questa lente concettuale il fenomeno della morte volontaria esce dalla sfera squisitamente personale per diventare spiegabile unicamente attraverso la situazione strutturale contemporanea dentro la quale l'individuo è immerso. Sarebbe soddisfacente relegare la decisione individuale di terminare la propria esistenza ad una coercizione esterna di fatti sociali indipendenti da noi?

Si potrebbe allora pensare a quale sia la funzione sociale che l'eutanasia occupa all'interno di un contesto culturale. Secondo i postulati classici del funzionalismo teorizzati da Redcliffe-Brown (REDCLIFFE-BROWN 1922) ogni società possiede degli elementi necessari a preservarne l'esistenza, integrati tra loro e dall'effetto positivo per il corretto funzionamento del tutto. Sarebbe effettivamente possibile (e lecito) comprendere l'eutanasia

utilizzando la funzione che esercita all'interno della società? Ovviamente la risposta è negativa: questa prospettiva non è in grado di capire perché un fenomeno sorga, cerca di giustificarne l'esistenza sulla base del suo funzionamento all'interno del tessuto sociale. L'eutanasia possiede una funzione particolare per alcuni individui e non serve a mantenere in piedi l'intera società, senza contare che la sua funzione è considerata positiva da alcuni ma negativa da altri. Restringendo ulteriormente la prospettiva in direzione del micro si arriva alla cornice concettuale di Weber, il quale, a differenza degli studiosi trattati fino ad ora, considera la base di partenza per lo studio della società non la struttura ma l'individuo, nello specifico ciò che lui chiama azione sociale (WEBER 1947). Secondo lo studioso tedesco, infatti, l'intera società è l'insieme delle azioni dei singoli individui e dei significati che vengono attribuiti ad esse; di conseguenza il fenomeno eutanasi non sarebbe spiegabile attraverso la situazione strutturale ed epidemiologica ma tramite le motivazioni intrinseche che spingono ogni individuo all'azione. Il problema in questo caso consiste nello stabilire da dove nascano queste motivazioni: se l'intera società è costituita dalle azioni cariche di significato da dove viene tratto suddetto significato? I singoli individui dove traggono la spinta ad agire se la struttura della società è il frutto stesso delle loro azioni? Come si può notare, gli approcci che si focalizzano unicamente da un estremo dall'altro della linea che va dalla struttura all'agency rischiano di essere riduttivi e non in grado di fornire una spiegazione efficace. Bisogna dunque provare ad utilizzare la prospettiva di quegli studiosi che hanno tentato di superare questa dicotomia tanto pressante nelle scienze sociali.

A questo proposito è doveroso citare il lavoro intellettuale di uno scienziato che ottenne il giusto riconoscimento solo verso la fine della sua vita, Norbert Elias. La teoria del processo di civilizzazione dello studioso polacco sostiene che la civiltà occidentale è il frutto del processo di incorporazione delle abitudini comportamentali tipiche della vita di corte dell'Europa settecentesca. In pratica i nuovi atteggiamenti necessari per la corretta vita cortigiana hanno causato la creazione di un *habitus* (BOURDIEU 2001) sulla forte auto-regolazione dei comportamenti, una sorta di super-ego freudiano. In pratica questa teoria cerca di superare la dicotomia sostenendo che non è l'azione degli individui a creare la struttura e non è la struttura ad influenzare l'azione degli individui ma è un mix dei due fattori: la struttura sociale crea delle condizioni specifiche che spingono gli individui a modificare il loro comportamento e successivamente incorporarlo per diventare un nuovo soggetto sociale che nel tempo modificherà la stessa struttura

(ELIAS 1982). Per quanto riguarda l'eutanasia questa teoria è stata successivamente sviluppata fino ad arrivare all'ipotesi di un processo che porta alla "civilizzazione" della stessa vita biologica (SAVOIA LANDINI 2014): la teoria di Elias contiene l'idea che il processo di civilizzazione crei in parallelo un processo di individualizzazione, il quale porta gli individui a compiere l'errore di sentirsi progressivamente più distaccati dal contesto sociale in cui sono inseriti. Dal punto di vista biologico l'idea è che tale processo col tempo porti gli individui a sentirsi distaccati non solo dalla società ma dalla stessa vita biologica sulla quale pensano di poter ottenere il pieno controllo. Questa idea riflette l'attuale situazione in cui sempre più persone pensano di poter usare la biomedicina per poter combattere sul nascere le malattie e poterle debellare prima che costituiscano un problema per la loro vita. Non è assurdo pensare che questo schema concettuale possa spiegare anche il desiderio di ottenere immediatamente la morte per non dover affrontare il processo della malattia (*slippery slope*). Ovviamente anche la teoria di Elias possiede delle falle e alcuni scienziati successivi la criticarono. In questa sede non voglio però dilungarmi troppo nei pro e nei contro di teorie specifiche, ho voluto brevemente delineare alcune prospettive delle scienze sociali e usarle per analizzare il fenomeno della morte volontaria attraverso una lente più ampia.

Notando i vari problemi che emergono sia quando si utilizza come punto di partenza la struttura, sia quando si utilizza l'agency, ho ipotizzato che la graduale affermazione della morte volontaria sia causata da un cambiamento strutturale della sofferenza individuale: l'enorme efficacia terapeutica della biomedicina ha permesso alle persone di sconfiggere molto più velocemente ogni tipo di disagio legato alla malattia. Unendo questo fattore allo stile di vita progressivamente più frenetico nato dall'aumento del benessere economico e dell'evoluzione tecnologica si ottiene una modifica della nostra esperienza di sofferenza, la quale è passata da essere una parentesi dentro la quale rallentare per poter guarire ad una incombenza da sconfiggere velocemente per poter tornare alla nostra quotidianità. Si tratta di una conseguenza inaspettata del progresso e della ossessione produttiva tipica della nostra società occidentale contemporanea. Ovviamente questo non implica che l'accettazione di suicidio assistito ed eutanasia sarà rapido e progressivo, si tratta di fenomeni che ancora faticano ad affermarsi pienamente ovunque perché toccano un profondo e storicamente determinato substrato di ideologie e credenze personali e collettive. Attualmente queste pratiche sono lungi dall'essere globalmente diffuse, tanto che ad oggi sono legali in solo otto stati:

- Paesi Bassi (2002)
- Belgio (2002)
- Lussemburgo (2009)
- Colombia (2014)
- Canada (2016)
- South Korea (2018)
- Australia [Victoria] (2019)
- Spagna (2021)

La strada è ancora lunga e la situazione molto complessa. Sebbene i Paesi Bassi, essendo stati i primi, abbiano costituito un modello giuridico per le altre nazioni, la regolamentazione e, soprattutto, la normalizzazione della morte medicalmente assistita avviene in modo squisitamente locale: ogni paese deve coordinare più ambiti (strutturale, normativo, familiare, sociale, psicologico) nel modo migliore affinché un simile evento si adatti al contesto storico e sociale locale (HAMARAT *et al.* 2021). Procedendo, quindi, nella riflessione bisogna tenere conto del fatto che la natura stratificata della morte medicalmente assistita la rende un fenomeno tanto universale nei concetti quanto locale nell'attuazione pratica

Collegando le riflessioni concettuali alla concreta situazione giuridica attuale riguardante il fine vita sorgono alcune domande: quale relazione sussiste tra ciò che è legale e ciò che le persone reputano sia giusto/sbagliato? Quale ruolo ricopre la legge all'interno di un tessuto sociale? Secondo Durkheim la legge viene creata sulla base della moralità dettata dalla coscienza collettiva e trae la sua forza dal suo enorme potere punitivo (DURKHEIM 2016). Non vi è dubbio che attualmente il nostro sistema legale sia più punitivo che retributivo ma non credo che tutto il suo potere derivi unicamente da ciò, bensì da un'unione tra moralità e punibilità. Se dunque l'apparato legislativo è uno strumento basato sulla coscienza collettiva (che per Durkheim è comunque un prodotto strutturale), perché alcuni membri della società decidono di deviare?

Mentre alcuni ritengono la devianza una conseguenza inattesa del tessuto sociale, il celebre sociologo strutturalista Merton offre una prospettiva completamente diversa: la devianza è una logica conseguenza della stessa struttura sociale. Secondo lui la società deve adempiere a due compiti: dare alle persone scopi e obiettivi da un lato; fornire i mezzi per raggiungerli dall'altro. Tuttavia, nessuna società possiede un perfetto equilibrio tra questi elementi e dunque nascono quelle che lo studioso chiama *mal-*

*integrations* (MERTON 1938), ovvero la prevalenza di uno dei due scopi a scapito dell'altro. Se una società non offre i mezzi adeguati o impone degli obiettivi troppo alti gli individui inizieranno a non conformarsi e adatteranno dei comportamenti che non seguiranno le norme date. Questo schema concettuale implica che il mancato rispetto delle regole sia una conseguenza logica della società che produce le norme, idea alla base della corrente di sociologia della devianza divenuta nota come *Strain Theory*.

Una prospettiva opposta è invece la *Labelling Theory* ipotizzata da Howard Becker, secondo la quale la devianza non è il prodotto strutturale della società o il risultato delle azioni di un singolo individuo che decide di non conformarsi, bensì è il risultato del processo di etichettamento (*labelling*) attuato dagli individui di un gruppo sociale (BECKER 1973). Semplificando si può dire che questa teoria nega l'idea di una concezione oggettiva di ciò che è giusto o sbagliato e sostiene che tale distinzione è il frutto di come gli individui etichettano determinate azioni. In pratica non esiste un universalmente sbagliato ma è sbagliato ciò che viene identificato come tale. Questa corrente dona maggiore importanza all'agire individuale (e collettivo) e meno al determinismo strutturale. In questo caso, dunque, l'eutanasia verrebbe vista, nella società italiana attuale, come un'azione sbagliata non tanto per un imperativo morale ma per un precedente etichettamento che l'ha definita tale. A questo punto possiamo chiederci: in una società in cui l'eutanasia è illegale dal punto di vista giuridico ma non è considerata tale un'azione dalla popolazione è ancora considerabile come deviante? Secondo la *Strain Theory* sì ma secondo la *Labelling Theory* no. Questo ci dice quanto il fenomeno del fine vita volontario esca dalle normali concettualizzazioni e teorizzazioni delle scienze sociali e richieda una prospettiva diversa e più olistica.

L'esistenza della legge all'interno di un tessuto sociale è particolarmente complessa sia per quanto riguarda le sue fondamenta ideologiche, sia per quanto concerne le sue implementazioni istituzionali. Le scienze giuridiche e alcune correnti delle scienze sociali tendono ad evidenziare da un lato l'utilità formale della legge; quindi, la sua abilità nel regolare e mantenere specifiche relazioni all'interno della società, dall'altro la sua connessione con ciò che la collettività ritiene sia giusto o sbagliato. Gli studiosi più utopistici tendono a vedere un equilibrio perfetto tra queste due caratteristiche innalzando la legge ad uno strumento di organizzazione ben radicato nella moralità collettiva, tuttavia, quasi mai suddetto bilanciamento viene mantenuto e preservato. Nel momento in cui una legge viene istituzionalizzata tende a perdere il legame iniziale con il suo contenuto moralmente

condiviso. Come già evidenziò Weber, nelle società più moderne l'apparato legale è più "formale" che "sostantivale" (WEBER 1947) – parole da lui usate per indicare due caratteristiche della legge, la sua struttura (forma) e il suo contenuto etico/morale (sostanza) – poiché è obbligato a regolare non solo rapporti interpersonali tra individui indipendenti ma anche relazioni economiche e politiche, senza contare quella tra stati e società diverse. Per questo motivo Weber notò quanto la legge moderna è obbligata ad essere più incentrata sulla sua funzione organizzativa piuttosto che sul contenuto morale: essendo diventata un'istituzione, la legge possiede ora studiosi ed esperti del settore che hanno il compito di regolarla e modificarla sulla base delle necessità pratiche, non morali. Per quanto mi trovi ad essere d'accordo con la struttura concettuale del pensiero di Weber reputo che lui non abbia fatto un passo che invece andava fatto: nonostante la legge ormai abbia una pretesa di obiettività mista ad un preciso scopo di carattere tecnico, gli individui tendono ad attribuire valori e idee anche ad una legge che invece vuole essere puramente organizzativa. Se la forma arriva dall'alto, la sostanza non viene eliminata, come sostenne Weber, ma viene attribuita dal basso e successivamente incorporata fino a formare la morale personale (WEBER 1947). Ritengo dunque che legge e morale siano in un rapporto di co-produzione eterno in cui la forma e la sostanza si intersecano a vicenda co-creandosi costantemente.

Queste riflessioni di carattere teorico servono in questa sede per esaltare le infinite complessità che entrano in gioco quando si parla di fine vita volontario e, nello specifico, danno una cornice concettuale che serve a comprendere meglio ciò che è emerso nel corso delle interviste.

### *Case Study: la problematizzazione della morte volontaria da parte dei medici emiliani*

La ricerca, come anticipato, ha utilizzato il metodo qualitativo prediligendo, tra le varie ipotesi, l'intervista semi-strutturata. Come spiegato sopra, si è cercato di comprendere non tanto l'accettazione o meno del fenomeno eutanasi quanto piuttosto le sfaccettature che questa pratica possiede (ideologicamente e culturalmente) in Italia. Inizialmente, per reperire gli intervistati, ho proceduto contattando le varie realtà sanitarie (ospedaliere e non) della provincia di Bologna in modo da chiedere se fosse possibile organizzare degli incontri con alcuni medici. Purtroppo, questa modalità non ha sortito i risultati sperati poiché le aziende tendevano ad essere,

giustamente, restie all'idea di un estraneo che indagasse all'interno della loro struttura un tema attualmente illegale. Decisi dunque, in un secondo momento, di contattare direttamente l'Ordine dei Medici locale per proporre loro la mia ricerca. Questo secondo approccio ha ottenuto un maggior successo: l'Ordine ha fatto circolare il mio progetto e il mio contatto tra i medici spiegando che chiunque volesse partecipare avrebbe potuto scrivere direttamente a me. La risposta è stata grande ed immediata, in poco tempo sono stato contattato da numerosi medici desiderosi di organizzare un incontro con me per discutere in maniera approfondita del fine vita. È stato così reclutato un gruppo rappresentativo di 19 medici di varia specializzazione (rianimatori, medici di base, odontoiatri, un neurochirurgo, un medico legale) ed un'infermiera. Nella maggior parte dei casi (16 su 20) le interviste hanno avuto luogo nel posto di lavoro dell'intervistato (siano questi ospedali o cliniche private), una piccola percentuale (2 su 20) è stata svolta telematicamente (usando Skype) perché i medici in questione si trovavano all'estero per motivi lavorativi, nei casi rimanenti (2 su 20) gli incontri hanno avuto luogo nelle abitazioni private degli intervistati (su loro esplicita richiesta). A livello relazionale ho avuto modo di instaurare con gli intervistati un rapporto che è iniziato telematicamente per poi svilupparsi concretamente durante le interviste. Trattandosi di una tematica illegale che coinvolge dei lavoratori professionisti, agli intervistati è stato garantito il totale anonimato; qui verranno dunque identificati attraverso lettere casuali dell'alfabeto e non verrà esplicitata l'istituzione per la quale lavorano. Com'è stato anticipato, i contatti sono avvenuti attraverso l'Ordine dei Medici di Bologna e la zona analizzata è dunque quella della provincia bolognese (anche se alcuni medici sono originari di altre parti d'Italia). L'intervista è stata organizzata in modo tale da mettere a proprio agio gli interlocutori ed evitare un'eccessiva chiusura su un argomento sensibile. A questo proposito ho deciso di procedere dal generale al particolare in modo da rompere il ghiaccio con argomenti più ampi per poi restringere sempre più la prospettiva e far emergere l'opinione personale dell'interlocutore. Ho scelto di partire con domande più specifiche riguardanti un caso di suicidio assistito recente che ha avuto ampio spazio mediatico (Fabiano Antoniani e Marco Cappato<sup>5</sup>) così da intavolare una base comune da cui partire per fare domande più specifiche sulla morte volontaria. Un ulteriore accorgimento metodologico adottato è stato quello di utilizzare altri soggetti per le domande più sensibili che avrebbero rischiato di non ottenere una risposta: invece di chiedere "cosa faresti tu se un paziente ti chiedesse l'eutanasia?" ho preferito la formula "cosa pensi che farebbero

i tuoi colleghi davanti ad una richiesta di eutanasia?». Per quanto banale possa sembrare questa premura ha permesso di mettere meno pressione all'intervistato e farlo parlare più liberamente.

Nel corso della conversazione tutti i miei interlocutori si sono dimostrati amichevoli e aperti, desiderosi di instaurare un dialogo senza troppi formalismi. Essendo tutti volontari, il tema è risultato di loro grande interesse sia per motivi personali che professionali. Con l'avanzare della crisi pandemica è stato difficoltoso mantenere una relazione fisica con loro, ma è stato possibile mantenerne una telematica grazie alla quale abbiamo continuato a scambiarci informazioni (alcuni di loro si sono dimostrati molto desiderosi a voler continuare e approfondire la ricerca in futuro). A ricerca conclusa ho provveduto a fornire loro i risultati dello studio ricevendo molti riscontri positivi e proposte di divulgazione all'interno dei loro luoghi di lavoro per rendere partecipi anche altri medici (anche se a causa del Covid non è stato ancora possibile organizzare suddetti incontri all'interno degli ospedali).

Nonostante la specializzazione medica dei vari interlocutori fosse differente, sono emerse tematiche ed idee comuni grazie alle quali è stato possibile delineare un quadro di pensiero condiviso.

Uno dei primi aspetti ad essere emerso in molti dialoghi riguarda l'influenza della cultura sullo status/ruolo propri dell'individuo. Nel caso del fine vita quest'influenza si è riflessa nel giudizio sulla morte volontaria propria dell'individuo singolo: se all'inizio, parlando del caso Antoniani/Cappato, tendeva ad emergere immediatamente il parere "pro eutanasia/suicidio assistito" poiché ritenuto giusto che ogni essere umano possa decidere per sé, in un secondo momento questa posizione tendeva ad essere parzialmente o totalmente ritrattata quando l'intervistato iniziava a riflettere "da medico e non da cittadino". Sicuramente per chi è medico questa riflessione sulla divisione tra il parere personale e quello professionale non è nuova, soprattutto per chi si è specializzato, come A, in anestesia e rianimazione. In questo caso ciò che è interessante sottolineare è quanto questa divisione crei anche una dicotomia morale proprio perché il tema trattato è intriso di etica.

A: Cioè è una scelta che una persona tetraplegica e cieca non ha veramente... più niente... io lo comprendo umanamente. Comprendo la scelta e concordo sul fatto che sia giusto non condannare chi aiuta...

N: Certo

A: Però se dovessi dirti "lo trovo giusto in assoluto" direi di no.

(20/12/2019)

Questa discrepanza si riflette nel desiderio contrastante di molti medici, i quali si ritrovano a desiderare la legge da un lato e a volerla evitare dall'altro. Riflettendo da pazienti nessuno ha dichiarato di essere contrario all'istituzionalizzazione della morte volontaria; da medici, invece, i pareri sono sempre stati molto contrastanti e solitamente facevano sorgere alcune problematiche.

Tra i vari dubbi sollevati da alcuni professionisti sanitari, il più interessante in questa sede è la paura di una insufficiente "preparazione culturale" della popolazione nei confronti della morte in generale. Una simile posizione conferma le teorie espresse sopra sulla presenza pressante di un tabù sulla morte che le impedisce di avere un giusto spazio sociale. In pratica vi è il timore che una legge sull'eutanasia/suicidio assistito possa rischiare di essere male utilizzata se prima non avviene una migliore preparazione diffusa su un tema tanto delicato. Suddetto timore non vuole avere toni paternalistici, i medici da me ascoltati non si escludono da questa preparazione, anzi evidenziano quanto sia pressante il bisogno di modificare gli studi di medicina in modo da aumentare il livello di preparazione su ciò che riguarda la morte. Attualmente, infatti, mi è stato riferito, anche dai medici più giovani usciti da poco dall'università, quanto sia insufficiente la formazione ricevuta nell'affrontare un paziente morente. In pratica si sono lamentati – così come già evidenziò Metchnikoff tra i suoi studenti (METCHNIKOFF 1921) – di ricevere una buona preparazione sulla morte biologica ma nessuna sulla morte umana.

A: Il problema, secondo me, è che non c'è una formazione medica tale da permetterti di arrivare alla sospensione delle cure in un modo sano, ragionevole, condiviso, ma si potrebbe fare.

(20/12/2019)

Queste parole evidenziano una carenza formativa sentita maggiormente dai medici rianimatori, i quali si devono interfacciare ogni giorno con difficili situazioni cliniche che stimolano riflessioni sul confine tra la vita e la morte.

Nel reparto di rianimazione in cui ho condotto l'intervista ad A ho avuto modo di parlare con numerosi medici che, vedendomi parlare con il loro collega di eutanasia e suicidio assistito, si sono volontariamente resi disponibili al dialogo (mentre con A avevo precedentemente preso accordi per organizzare l'incontro, gli altri rianimatori che ho intervistato si sono resi disponibili dopo che il mio interlocutore ha detto loro il motivo della mia visita). Alcuni di loro mi hanno narrato delle complesse situazioni nelle

quali dovettero rianimare pazienti che arrivarono in ospedale dopo aver tentato suicidio: se il paziente è grave a seguito della rianimazione si troverà in condizioni fisiche peggiori, potrebbe anche sopravvivere con delle disabilità, è quindi moralmente giusto imporre la vita con condizioni peggiori a chi ha tentato di privarsene?

Le riflessioni di questo tipo sono una realtà quotidiana in quel reparto, nonostante ciò, tutti i miei interlocutori di quell'ospedale hanno lamentato di non avere ricevuto una preparazione morale adeguata ad affrontare certe situazioni eticamente dense.

Queste carenze non sono accusate solamente dal personale medico ma anche da quello infermieristico; come mi ha fatto notare C, infermiera nello stesso reparto di rianimazione di A, oggi esiste in Italia il corso di bioetica, ma è più focalizzato sull'insegnamento del giusto approccio professionale piuttosto che sull'analisi dei temi sensibili:

C: [...] l'etica c'era già ai miei tempi quando queste cose venivano... l'etica era affrontata in modo diverso, l'etica era proprio come tu ti ponevi come professionista, non l'etica riferita a queste scelte.

(20/12/2019)

Questo “vuoto” culturale e formativo sul tema della morte rende sia i pazienti che i medici impreparati ad affrontare l'evento, minando ulteriormente il già problematico rapporto medico-paziente. Molti miei interlocutori hanno utilizzato come esempio di questa impreparazione culturale ciò che è successo relativamente alle DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), generalmente conosciute come “testamento biologico”. Questa procedura permette ad un individuo in possesso delle proprie facoltà mentali di compilare un modulo (le disposizioni anticipate di trattamento) in cui dichiara di voler rinunciare alle cure se mai un giorno si dovesse trovare in una grave condizione di salute per cui non potrà esprimere la propria volontà. La legge è stata proposta dal basso e, dopo essere stata approvata nel dicembre 2017, è entrata in vigore nel gennaio 2018. Come mi fa notare I, medico legale che si occupa di ricerca presso l'università, nonostante questa opportunità sia stata fortemente voluta, una scarsissima parte della popolazione ne ha beneficiato: alla fine del 2019, a due anni dall'entrata in vigore della legge, meno dell'1% degli italiani ne ha voluto usufruire<sup>6</sup>.

I: [...] tu hai visto le DAT, i dati del ministero ci dicono che lo 0,01... insomma 60mila DAT depositate su 50 milioni di persone che le possono depositare... dopo due anni vuol dire che non è una cosa che interessa così tanto alle persone... come principio interessa a molti...

(08/01/2020)

Questo dato può essere interpretato come il sintomo dell'ignoranza diffusa della morte e della paura ad approcciarvisi volontariamente anche se vi è la possibilità legale. Nonostante molte persone dichiarerebbero di voler rinunciare alle cure nel caso in cui si venissero a trovare in una grave situazione di salute (ad es., tetraplegia) in pochi hanno deciso di mettere questo desiderio per iscritto usando le DAT. Sicuramente non ha aiutato la scarsa informazione che è stata fatta sulle corrette procedure da seguire, né il fatto che ognuno è libero di scrivere cosa crede nel foglio del testamento biologico creando incomprensioni concrete, in parte però vi è anche l'idea che compilare questo modulo renderebbe la possibilità "più reale" e quindi si preferisce ignorarla. Il problema dietro le DAT è dunque il fatto che la legge non è stata preceduta da una riflessione pubblica sulla morte facendo rimanere il tema ampiamente ignorato:

A: per noi che facciamo questo lavoro è una riflessione continua che tu fai con te stesso, con i tuoi colleghi sempre, tutti i giorni alla fine perché... la morte è qua tutti i giorni con noi, il problema è che non se ne parla mai, ne parli quando succede però le persone non... poche persone riflettono su quello che è il tuo futuro... e sono comunque leggi per pochi... sono leggi che... anche le direttive anticipate di trattamento chi le fa? Le fanno le persone che studiano... però non tutte, non è una seconda me una cosa che può arrivare a tutti ed è sbagliato, perché... è un po' di nicchia.

(20/12/2019)

Questa ignoranza e questa impreparazione diffusa sul tema della morte suscita nei medici un pacato timore nei confronti di una eventuale legge sull'eutanasia. Come ho anticipato sopra, la paura principale conferma la teoria di Elias della "civilizzazione" della vita stessa (SAVOIA LANDINI 2014), si teme cioè che nell'epoca del "tutto e subito" legalizzare la morte volontaria possa spingere alcune persone ad utilizzare la possibilità con troppa leggerezza o alcuni medici a proporla spesso. Emblematiche, a questo proposito, le parole di L, medico in pensione con una lunga carriera da rianimatore sulle spalle:

L: [...] la mia preoccupazione è che in un contesto in cui prevalgono nella sanità, e in generale, idee economicistiche e una mentalità consumista, questo [l'eutanasia] non possa diventare una via semplice e breve per non prendersi cura dei pazienti.

(23/12/2019)

In questo caso sono proprio i medici, spesso accusati di reificare eccessivamente la vita, a temere che suddetta reificazione venga fatta dal resto della popolazione.

Nelle *Social Health Sciences* si definisce biomedicalizzazione (CLARKE 2003) il fenomeno secondo il quale si tende a vedere come “biomedici” eventi che non necessariamente lo sono, peccando di riduzionismo ed esclusivismo. In questo caso ho definito *biomedicalizzazione inversa* la paura dei medici che la popolazione possa reificare troppo la vita, azione che tendenzialmente viene attribuita proprio alla classe medica. In un mondo in cui prevale l’idea della produttività e del consumo, sempre più medici si ritrovano ad avere pazienti che chiedono farmaci in modo da risolvere nell’immediatezza i problemi di salute, anche nei casi in cui il medicinale può essere evitato. I medici temono che una cosa simile possa avvenire anche nel caso della morte volontaria, la paura è che possa essere usata come “strada facile” per eliminare i problemi di salute. Ovviamente vi sono dei limiti a quanto leggermente una persona possa approcciarsi all’idea di porre fine alla propria vita, ma vi è comunque il timore di una possibile pressione sociale che possa pesare sui soggetti più vulnerabili: ad esempio un anziano molto malato potrebbe, nel caso in cui fosse legale, decidere di optare per l’eutanasia in modo da evitare ai familiari “il peso” di dover badare a lui. Nonostante alcuni timori, vi è comunque il desiderio di procedere verso una normalizzazione di queste pratiche in modo da dare più struttura a ciò che già oggi avviene comunque, così come mi ha espresso apertamente il neurologo G nel corso della conversazione:

G: Il motivo di una legge, a mio avviso e secondo anche molti medici, serve per un motivo, per dare legalità a qualcosa che adesso potrebbe rischiare di avvenire nell’ombra, perché comunque... avviene.

(08/01/2020)

Nel corso della sua carriera G ha dovuto affrontare situazioni eticamente complesse: se i rianimatori potrebbero dover soccorrere chi ha tentato un suicidio, un neurologo potrebbe avere dei pazienti con diagnosi degenerative che gli confessano di voler morire. La sua esperienza professionale gli ha permesso di riflettere sulla morte medicalmente assistita e sulla necessità di una cornice legale necessaria a regolare il fenomeno.

Senza una legge i medici sono costretti a scegliere individualmente come procedere se si trovano davanti a situazioni particolarmente gravi. In alcuni casi il paziente si trova nella situazione di dover sopportare dolori indicibili causati da una malattia per la quale non c’è cura, la sedazione allevierebbe le sue sofferenze ma allo stesso tempo rischierebbe di causarne la morte. Attraverso una norma condivisa si potrebbe arrivare ad una regolarizzazione grazie alla quale si tutelano sia medici sia i pazienti, togliendo ai primi la pressione giuridica e ai secondi l’obbligo di sopportare grandi

sofferenze. Un'argomentazione che viene spesso utilizzata dai detrattori della legalizzazione concerne il fatto che è preferibile attendere la morte "naturale", accusando quindi eutanasia/suicidio assistito di eccessiva "artificialità". Alcuni medici trovano tale convinzione paradossale facendo notare quanto poco naturale sia una vita preservata da macchinari o farmaci:

L: Se noi volessimo prendere alla lettera certe intemerate che ogni tanto si sentono da parte... non solo di organi religiosi ma anche di politici, o moralisti, o cose del genere... cioè che la vita va portata avanti, poi di solito si aggiunge "fino al suo termine naturale" dove quel "naturale" è veramente una contraddizione in termini perché non c'è niente di più artificiale della vita prolungata con tutti i mezzi disponibili da parte della medicina in generale e delle terapie intensive in particolare, quindi la confusione regna sovrana insomma, ci si nasconde dietro questi proclami molto altisonanti e pieni di istanze etiche e religiose ma senza avere un'idea di cosa si stia parlando.

(23/12/2019)

Senza voler qui delineare una situazione assoluta all'interno di un panorama estremamente eterogeneo, si può notare come le problematiche siano tante e le opinioni contrastanti. Non è emersa una tendenza unica, alcuni medici si sono apertamente schierati a favore mentre altri sono ancora molto titubanti, ciò che è costante è il grande livello di problematizzazione che ad oggi queste pratiche possiedono.

Dal punto di vista etnografico è emerso quanto il pensiero dei vari medici fosse influenzato dalla loro specializzazione: da un lato si nota l'approccio etico-esperienziale di chi, come A, C e G, ha dovuto affrontare direttamente casi clinici deontologicamente liminali, dall'altro emerge quello più razionale-analitico di chi, come I, ha da lungo tempo indagato il tema all'interno dell'ambito accademico piuttosto che in quello clinico.

La legge dona potere morale e coercitivo alle azioni umane, nonostante ciò, rimane uno strumento ed in quanto tale può essere utilizzato differenzialmente a seconda dei casi in cui deve essere applicato. La differenza tra la struttura legale generale di una società e i numerosi casi specifici in cui deve essere applicata, sommata all'esistenza strutturale di status e ruoli all'interno della stessa, crea il fenomeno di differenziazione che ho chiamato *schismogenesi morale*. Con questo termine identifico il processo di conflitto etico che subiscono quelle persone con status e ruoli specifici particolarmente densi di responsabilità morale. La base teorica di partenza è il concetto coniato da Gregory Bateson quasi un secolo fa, concetto che è ancora carico di possibilità scientifiche (BATESON 1936). Lo studioso britannico arriva alla sua teorizzazione dopo una lunga analisi del rito Naven

eseguito dagli Iatmul della Nuova Guinea e nel suo pensiero si rintracciano le influenze del suo maestro Haddon, dello struttural-funzionalismo di Redcliffe-Brown e delle colleghe Margaret Mead e Ruth Benedict. Nella sua analisi Bateson ha voluto analizzare il processo di differenziazione che avviene nella società: partendo dal presupposto che, secondo lui, lo *status quo* non implica la stasi, ma un equilibrio dinamico all'interno del quale avvengono continui cambiamenti, egli arriva a definire la schismogenesi «a process of differentiation in the norms of individual behaviour resulting from cumulative interaction between individuals» (BATESON 1936: 175). Attraverso questo concetto Bateson vuole porre l'accento sul fatto che il cambiamento comportamentale degli individui non avviene all'improvviso, ma è il frutto di interazioni cumulative. A livello analitico bisogna quindi concentrarsi sulla reazione delle persone all'atteggiamento degli altri: se l'individuo A si comporta nel modo X nei confronti di B, l'individuo B agirà nel modo Y influenzato dall'atteggiamento X<sup>7</sup>.

Con “schismogenesi morale” intendo il processo che porta all'emergere di un conflitto etico interno alla persona basato su status e ruolo della stessa. L'idea si basa sull'assunto che alcuni ruoli sono maggiormente carichi di moralità poiché devono eseguire azioni eticamente dense; ad esempio, il ruolo di medico possiede una morale propria basata su ciò che la società si aspetta da chi appartiene a questa categoria. La nascita del conflitto (la schismogenesi) avviene nel momento in cui la morale propria del ruolo entra in contrasto con quella dell'individuo generando anche opinioni opposte nella stessa persona. Suddetto conflitto è emerso più volte nel corso della mia ricerca; come ho già detto, sul tema del fine vita volontario molti dottori si esprimevano personalmente in un modo e professionalmente in un altro. La “schismogenesi morale” avviene quando la struttura normativa di una società interagisce con la divisione tra status e ruolo presente in essa creando una divisione etica interna all'individuo, il quale si trova ad essere combattuto tra la sua opinione personale e quella professionale.

### *Conclusioni*

Il mondo medico deve affrontare tutti i giorni situazioni eticamente difficili e i professionisti del settore devono trovare autonomamente la strada giusta da seguire. In questo scenario il medico diventa un mediatore tra il micro e il macro, tra la situazione legale-strutturale e la morale personale, dovendo sempre trovare un giusto compromesso tra ciò che si può e

ciò che si ritiene giusto. La tecnica si modifica ad una velocità maggiore della società, si possono fare sempre più cose ma sempre più raramente ci chiediamo cosa è giusto fare. Spesso quando parliamo di un tema tanto ideologicamente quanto moralmente denso tendiamo a perdere la visione del quadro generale analizzandone una parte senza prendere in considerazione le altre implicazioni. In queste pagine è emerso quanto il fine vita volontario sia un tema talmente ampio da far sì che la stessa opinione individuale possa essere scissa e questo rende comprensibile quanto sia difficile giungere ad una legge nazionale.

Concludendo, perché è importante studiare questo tema? Se da un punto di vista scientifico ci permette di analizzare certi aspetti della struttura di una società e la sua relazione con le varie *agency* individuali, dal punto di vista umano ci permette di migliorare una situazione che ancora oggi non ha nessuna soluzione. Lo status controverso che il fine vita volontario possiede in molti paesi del mondo è sintomo di una situazione che va migliorata e, in quanto scienziati sociali, dobbiamo studiare e comprendere in modo da cambiare e migliorare. Se Fassin parlò di etiche della vita (FASSIN 2018), lo studio dell'eutanasia ci permette di riflettere sulle etiche della morte, ovvero sui modi attraverso cui i soggetti sociali le danno significato morale attraverso le loro pratiche. Il fine vita, essendo così simbolicamente denso, tende a presentarsi come un evento carico di una singola morale condivisa e per questo si ritiene semplice creare una norma omologata e omologante. La difficoltà in suddetta creazione è invece la prova che ci sono etiche differenti che non sono facili da riconciliare: basti pensare al fatto che la pena capitale è l'istituzionalizzazione di una morte che viene dunque accettata mentre l'eutanasia trova ancora molto ostracismo. Ciò significa che la legalizzazione di uno stesso evento, la morte, è connotata diversamente sulla base dei contesti applicativi. Il contrasto tra la pena capitale e l'eutanasia ci permette di riflettere, usando ancora le parole di Fassin, non tanto su quali economie della vita sono implementate ma su quali economie della morte sono preferite (FASSIN 2012). Durante la prima conferenza italiana di antropologia medica avvenuta nel 2013 Fassin sostenne che questa disciplina deve possedere tre caratteristiche: teoria, critica e politica (FASSIN 2014). In quanto scienziati sociali dobbiamo ipotizzare teorie con un approccio critico con l'obiettivo di avere un impatto politico sulla realtà in modo da migliorare la vita delle persone. Studiare il fine vita è dunque importante perché ci permette di protendere verso la comprensione e il cambiamento.

C'è ancora tanto da fare prima di giungere ad una regolarizzazione dell'eutanasia; studiarla ci permetterà di raggiungere condizione clinica che non solo renderà tutti più consapevoli del proprio ruolo, ma darà anche maggior chiarezza al concetto odierno di morte.

## Note

<sup>(1)</sup> A questo proposito bisogna evidenziare che si sono raggiunte da poco le 500mila firme (<https://www.sanitainformazione.it/politica/eutanasia-raggiunte-le-500mila-firme-per-il-referendum-speranza-chiede-alle-asl-di-applicare-la-sentenza-della-consulta/>) necessarie ad attuare il referendum abrogativo volto a modificare l'art. 579 del codice penale, il quale impedisce l'introduzione dell'eutanasia legale in Italia. Il quesito referendario è il seguente: volete voi che sia abrogato l'art. 579 del codice penale (omicidio del consenziente) approvato con regio decreto 19 ottobre 1930, n. 1398, comma 1 limitatamente alle seguenti parole «la reclusione da sei a quindici anni»; comma 2 integralmente; comma 3 limitatamente alle seguenti parole «Si applicano»? Per la prima volta nella storia dei referendum italiani si è aperta la possibilità di firmare online, facilitando l'affluenza anche a coloro che avrebbero difficoltà nel recarsi nei luoghi predisposti (<https://referendum.eutanasialegale.it/firma-digitale/>).

<sup>(2)</sup> <https://www.theguardian.com/world/2016/oct/13/netherlands-may-allow-assisted-dying-for-those-who-feel-life-is-complete> (consultato il 20/01/2021).

<sup>(3)</sup> <https://www.cbs.nl/en-gb/news/2019/47/vast-majority-do-not-fundamentally-reject-euthanasia> (consultato il 20/01/2021).

<sup>(4)</sup> Effigie: dal latino *effingĕre*, “rappresentare, riprodurre in rilievo”, composta da *ex-* e *-fingĕre*, “foggiare, plasmare”; <http://www.treccani.it/vocabolario/effigie> (consultato il 22/01/2021).

<sup>(5)</sup> Il 13 giugno 2014 Fabiano Antoniani, detto dj Fabo, a seguito di un incidente stradale rimane cieco e tetraplegico. Non volendo rimanere in quelle condizioni, comincia a chiedere con insistenza al governo italiano e al presidente della Repubblica (Giorgio Napolitano al momento dell'incidente, Sergio Mattarella in seguito) di porre fine alla sua vita. Questa richiesta ha suscitato grande clamore: il governo non sapeva come comportarsi, l'opinione pubblica italiana si è spaccata in due parti, chi appoggiava la richiesta di Antoniani e chi la considerava moralmente inaccettabile. Dopo anni di richieste dj Fabo decide di prendere l'iniziativa e con l'aiuto del suo amico Marco Capato va in Svizzera dove chiede e ottiene il permesso di procedere al suicidio assistito. Muovendo solo parzialmente le dita della mano, gli viene dato un pulsante per rilasciare la dose letale del farmaco nella sua flebo. Il 27 febbraio 2017 Fabiano Antoniani muore letteralmente per mano sua.

<sup>(6)</sup> <http://robertaosculati.it/2019/12/27/biotestamento-a-due-anni-dalla-legge-219/> (consultato il 27/01/2021).

<sup>(7)</sup> Lo studioso continua identificando due tipi di cambiamento progressivo: la schismogenesi complementare (quando l'atteggiamento di A causa l'atteggiamento opposto in B) e la schismogenesi supplementare (quando l'atteggiamento di A causa lo stesso atteggiamento in B). Lo stesso Bateson non si limita ad applicare il concetto di schismogenesi alla cultura Iatmul, ne indica l'insorgenza anche nelle stesse relazioni tra gruppi e individui occidentali. In una piccola sezione della sua opera accenna anche alla schismogenesi che può avvenire all'interno degli individui con disturbi psichiatrici, tuttavia non approfondisce oltre. Bateson preferisce porre l'accento sul fatto che la schismogenesi tra due gruppi A e B può, in potenza, creare un conflitto che porta alla distruzione della società stessa.

## Bibliografia

- BATESON G. (1936), *Naven. A Survey of the Problems Suggested by a Composite Picture of the Culture of a New Guinea Tribe Drawn from Three Points of View*, Cambridge University Press, Cambridge.
- BAUMAN Z. (1995), *Il teatro dell'immortalità. Mortalità, immortalità e altre strategie di vita*, Il Mulino, Bologna.
- BECKER H.S. (1973), *Outsiders. Study in Sociology of Deviance*, The Free Press, London.
- BOURDIEU P. (2001), *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Il Mulino, Bologna.
- CLARKE A., SHIM J., MAMO L. et al. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness, and US Biomedicine*, "American Sociological Review", Vol. 68(2): 161-194.
- DEL VECCHIO-GOOD M.J., GOOD B.J., SCHAFFER C., LIND S.E. (1990), *American Oncology and the Discourse on Hope*, "Culture Medicine and Psychiatry", Vol. 14(1): 59-79.
- DURKHEIM E. (1982), *The Rules of Sociological Method*, The Free Press, New York.
- DURKHEIM E. (2016), *La divisione del lavoro sociale*, Il Saggiatore, Milano.
- EISENBERG L. (1977), *Disease and Illness: Distinction between Professional and Popular Ideas of Sickness*, "Culture, Medicine and Psychiatry", Vol. 1(1): 9-23.
- ELIAS N. (1982), *Il processo di Civilizzazione (Vol. 1)*, Il Mulino, Bologna.
- ELIAS N. (1983), *Il processo di civilizzazione (Vol. 2)*, Il Mulino, Bologna.
- FASSIN D. (2012), *Humanitarian Reason: A Moral History of The Present*, University of California Press, Berkeley.
- FASSIN D. (2014), *Cinque tesi per un'antropologia medica critica*, "AM. Rivista della società italiana di antropologia medica", 37: 33-50.
- FASSIN D. (2018), *Life: A Critical User's Manual*, Polity Press, Cambridge/Oxford/Boston/New York.
- FEIFEL H. (1965), *The Meaning of Death*, McGraw-Hill, New York.
- HAMARAT N., PILLONEL A., BERTHOD M., DRANSART D. A. C., LEBEER G. (2021), *Exploring Contemporary Forms of Aid in Dying*, <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07481187.2021.1926635> (consultato il 21 agosto 2021).
- KAUFMAN S. R. (2000), *In the Shadow of "Death with Dignity": Medicine and Cultural Quandaries of the Vegetative State*, "American Anthropologist", Vol. 102(1): 69-83.

- KLEINMAN A., EISENBERG L., GOOD B. (1978), *Culture, Illness and Care. Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*, "Annals of Internal Medicine", Vol. 88: 251-258.
- KUHN T. (1996), *The Structure of Scientific Revolution*, The University of Chicago Press, Chicago.
- LOCK M., GORDON D. (a cura di) (1988), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- LOCK M., NGUYEN V.-K. (2010), *An Anthropology of Biomedicine*, Wiley-Blackwell, Oxford.
- LUCHETTI M. (2009), *Eluana Englaro, Chronicle of a Death Foretold: Ethical Considerations on the Recent Right-To-Die Case in Italy*, "Journal of Medical Ethics", Vol. 36(6): 333-335.
- MERTON R. (1938), *Social Structure and Anomie*, "American Sociological Review", Vol. 3(5): 672-682.
- METCHNIKOFF O. (1921), *Life of Elie Metchnikoff, 1845-1916*, Constable and Company, London.
- PENNACINI C. (a cura di) (2010), *La ricerca sul campo in antropologia. Oggetti e metodi*, Carocci, Roma.
- REDCLIFFE-BROWN A.R. (1922), *The Andaman Islanders*, Cambridge University Press, Cambridge.
- SAVOIA LANDINI T., DÉPELTAU F. (a cura di) (2014), *Norbert Elias and Empirical Research*, Palgrave Macmillan, New York.
- SINGER P. (1995), *Rethinking Life and Death*, St. Martin's Press, New York.
- STARK J. (2018), *A Death of One's Own: Literature, Law, and the Right to Die*, Northwestern University Press, Evanston.
- VEATCH R. M., ROSS L. F. (2016), *Defining Death*, Georgetown University Press, Washington.
- WEBER M. (1947), *The Theory of Social and Economic Organization*, Oxford University Press, Oxford.

## Sitografia

- <https://referendum.eutanasialegale.it/firma-digitale/> (consultato il 24 agosto 2021).
- <https://www.sanitainformazione.it/politica/eutanasia-raggiunte-le-500mila-firme-per-il-referendum-speranza-chiede-alle-asl-di-applicare-la-sentenza-della-consulta/> (consultato il 24 agosto 2021).
- <https://www.theguardian.com/world/2016/oct/13/netherlands-may-allow-assisted-dying-for-those-who-feel-life-is-complete> (consultato il 20 gennaio 2021).
- <https://www.cbs.nl/en-gb/news/2019/47/vast-majority-do-not-fundamentally-reject-euthanasia> (consultato il 20 gennaio 2021).
- <http://www.treccani.it/vocabolario/effigie> (consultato il 22 gennaio 2021).
- <http://robertaosculati.it/2019/12/27/biotestamento-a-due-anni-dalla-legge-219/> (consultato il 27 gennaio 2021).

## Scheda sull'Autore

Niccolò Martini nasce ad Alba (Cn) nel 1994 e, dopo aver conseguito la laurea triennale a Bologna con una tesi in antropologia medica sul cancro, decide di continuare

gli studi nella stessa città. Appassionato di antropologia medica decide di studiare un anno all'estero presso la Universiteit Gent (Belgio) per avvicinarsi maggiormente al tema del fine vita ed ampliare il suo sguardo sulle *Social Health Sciences*. Tornato a Bologna si laurea *cum laude* in Antropologia Culturale ed Etnologia con una tesi sulla percezione clinica di eutanasia e suicidio assistito in Italia. I suoi interessi di ricerca spaziano dall'antropologia medica, con particolare riferimento alla morte medicalmente assistita e al suo processo di legalizzazione, all'antropologia giuridica e alla correlazione tra la struttura legale di uno Stato e le moralità individuali della popolazione locale.

Ha partecipato a workshop e conferenze in Italia e in Europa ed è stato pubblicato in una rivista internazionale di scienze sociali.

## Riassunto

*Effigie della mortalità. Analisi dello spazio culturale dell'eutanasia attraverso la prospettiva dei medici dell'Emilia-Romagna*

Il presente articolo analizza il tema del fine vita volontario biomedicalizzato (nello specifico eutanasia e suicidio assistito) utilizzando i dati emersi nel corso di una ricerca svolta in Italia su questo tema. Nelle prime pagine verrà introdotto l'argomento e ne verrà descritta la problematica situazione attuale; si tratteggerà successivamente una cornice teorica per poi concludere con i dati emersi dalle interviste semi-strutturate somministrate ai medici nel corso dello studio.

*Parole chiave:* eutanasia, suicidio assistito, biomedicalizzazione, fine vita volontario, schismogenesi

## Resumen

*Efigie de la mortalidad. Análisis del espacio cultural de la eutanasia a través de la perspectiva de los médicos de Emilia-Romana*

El siguiente artículo analiza el tema del fin de vida voluntario biomedicalizado (específico eutanasia y suicidio acompañado) gracias a los datos que emergieron durante un estudio que se ha tenido en Italia sobre este tema. En las primeras páginas se irá introduciendo el argumento y se describirá la problemática situación actual; a seguir se se mostrará un cuadro teórico para ir terminando con los datos que emergieron gracias a las entrevistas semi-estructuradas de los médicos durante el estudio.

*Palabras claves:* eutanasia, suicidio acompañado, biomedicalización, fin de vida voluntario, schismogenesis

## Résumé

*Effigie de la mortalité. Analyse de l'espace culturel de l'euthanasie du point de vue des médecins d'Émilie-Romagne*

Cet article analyse le thème de la fin de vie biomédicalisée (dans les cas d'euthanasie et de suicide assisté) utilisant les données recensées au cours d'une recherche qui s'est déroulée en Italie sur ce thème. Dans les premières pages ce sujet sera introduit et la situation actuelle problématique sera décrite; nous maintiendrons ensuite un cadre théorique pour par la suite conclure avec les données issues des enquêtes semi structurées administrées aux médecins au cours de l'étude.

*Mots-clés:* euthanasie, suicide assisté, biomédicalisation, fin de vie volontaire, schis-mogénèse

