

## **DAT: il tema del recupero della soggettività tra autonomia e narrazione del sé**

*Advance Directives: regarding the recovery of subjectivity between independence and self-narration*

Giuliana Leocata<sup>1</sup>

### *Abstract*

Dopo soli 41 anni dall'approvazione della prima legge sul biotestamento nel 1976 in California, è stato approvato nell'identico testo da camera e senato italiano, il 22 dicembre 2017, il testo di legge: *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*.

L'applicabilità della legge evidenzia la mancanza di una metodologia univoca circa il processo di recupero della dimensione soggettiva dei pazienti intestatari di una volontà testamentaria; ritengo, dunque, necessario analizzare i passaggi che intercorrono dalla stesura all'impiego di una DAT, in una prospettiva fenomenologica esistenziale.

È l'individuo che redige liberamente una DAT, decidendo ora per allora, la stessa persona, non più in grado di esprimersi, per cui sono state redatte le disposizioni? Scopo del presente lavoro è offrire una lettura filosofica di tipo etico alla questione ontologica che la malattia può sollevare.

*Parole chiave:* identità – alterità - fine-vita - bioetica - fenomenologia

*After 41 years from the approval of the first living will law in 1976 in California, on December 22<sup>nd</sup> 2017 the bill on "Rules on in- formed consent and advance directives" has been approved in Italy.*

*The applicability of the law highlights a lack of a univocal methodology regarding the recovery process of the patient's subjective dimension under a testamentary will; so, it seemed useful to accent the passages that occur between the drafting and the use of an advance directive in an existential phenomenological prospective. Is the individual who freely drafts an A.D., choosing to decide now for the future, the same person for which the provisions were outlined? The goal of this paper is to offer an ethical reading of the ontological issue that illness can raises.*

---

<sup>1</sup> Counselor filosofico in formazione SSCF. Specializzata in "Storia della Filosofia" presso l'Università degli Studi di Catania.

*Keywords:* identity - otherness end-of-life – bioethics - phenomenology.

## **Premessa**

Il presente lavoro ha come riferimento base l'art 4 della legge 219 dal titolo:

*“Disposizioni anticipate di trattamento”*

### **Comma 1**

*«Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie»*

### **Comma 2**

*“Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.”*

### **Comma 3**

*“L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.”*

### **Comma 4**

*“Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.”*

### **Comma 5**

*“Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.”*

### **Comma 6**

*“Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove*

*istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.”*

#### Comma 7

*“Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.”*

Il disegno di legge chiarisce, regolandoli, i principi di base di formulazione delle disposizioni anticipate di trattamento tramite le quali il dichiarante esprime le sue volontà ai trattamenti, preventivamente e consapevolmente, in caso di perdita, progressiva e/o totale, della capacità decisionale sulla sua vita e il suo benessere. È un passo importante per l'Italia che si esprime legalmente su temi di grande impatto etico e civile. Pionieri di livello mondiale per quanto riguarda il testamento biologico sono stati: gli Stati Uniti, dal 1975, con il loro testamento biologico, quando è iniziato il dibattito sul “diritto a morire”; nel 2005, in Francia, con la Legge 370 sui diritti degli ammalati e sul fine vita, a seguito della quale è stato necessario modificare il Codice de la Santé Publique; La Germania, dove la volontà biologica ha la sua applicazione pratica, ma non esiste ancora una regolamentazione specifica al riguardo; i Paesi Bassi, dove è stata introdotta la legge sull'intercettazione della vita su richiesta e l'assistenza al suicidio, legge n. 194; L'Inghilterra, con il Mental Capacity Act del 2007, che stabilisce un quadro giuridico per i pazienti che non sono in grado di prendere decisioni in modo indipendente, quindi protetti da dichiarazioni iniziali di volontà; Spagna, con la legge n. 41 del 2002, che stabilisce l'autonomia della persona chiarendo i diritti e gli obblighi nel campo dell'informazione clinica e istituendo le istruzioni previas (direttive anticipate); e Danimarca, con la legge n. 546 del 2005, che autorizza il paziente a scrivere una volontà biologica, con la possibilità di rifiutare il trattamento in caso di malattia o malattia terminale. Considerando la situazione

legislativa nel panorama internazionale tra paesi pionieri al termine del ciclo di vita, la legittimità della dichiarazione sanitaria (DAT) è costitutiva della stessa: estendere l'autonomia del paziente in futuro, per mantenere in mente la propria volontà nei momenti in cui mancano di capacità decisionale, e di fornire un supporto oggettivo per medici e familiari nelle deliberazioni di volontà in precedenza registrate.

Immaginando di trovarci di fronte ad una situazione specifica che veda un individuo porsi nella condizione di sottoscrivere una disposizione, è possibile mettere in atto un ragionamento pratico, in senso fronetico, per comprendere in che modo certe scelte portino a certe conseguenze, soffermandoci su chi sia il soggetto che fa esperienza di una DAT?

Un sapere pratico di questo tipo si basa su di un ragionamento ben lontano dalle regole scientifiche e giuridiche, precise e replicabili, per caratterizzarsi, invece, come sapere contingente e in continua ridefinizione.

Premesso ciò, l'approccio filosofico che si presta maggiormente a questa praticabilità del sapere è di tipo fenomenologico, proprio per la specialità di superamento del dualismo soggetto/oggetto nei processi di conoscenza e riconsiderazione del ruolo del soggetto nella conoscenza di quegli oggetti. Purtroppo, o per fortuna, la sola conoscenza sperimentale non è sufficiente se il fine è arrivare al 'personale' del soggettivo, ovvero a quel nucleo di unicità che sottoscrivendo una volontà dice chi siamo. Spiegazione e comprensione non sono, dunque, due processi separati, ma complementari e mai come nel caso delle Dat questa urgenza di complementarità si rende necessaria perché il soggetto d'azione è lo stesso oggetto in questione.

L'orizzonte che definisce lo spazio entro cui ci si muove è chiaramente etico già nel semplice problematizzare su quale sia la strada migliore da percorrere per la profonda comprensione della dimensione umana dell'esistenza nella malattia, toccando temi riconducibili alle parole chiave di : identità, alterità, fine vita, bioetica e fenomenologia.

### **La questione dell'autonomia come presupposto al consenso**

Cosa spinge un uomo a redigere una disposizione di volontà? Volendo non distinguere necessariamente tra chi sottoscrive una DAT pur non trovandosi affetto

da una patologia degenerativa né in una condizione di progressiva perdita di capacità d'intendere e volere, ma avvalendosi di un diritto divenuto legge, e chi invece, a causa di una malattia infausta o nella piena consapevolezza di trovarsi vicino alla fine della propria esistenza, sceglie lucidamente di tracciare autonomamente una volontà, qual è l'elemento filosofico che accomuna entrambi i soggetti agenti?

In entrambi i casi, credo che ci si trovi a che fare con l'autonomia, ovvero la capacità dell'individuo di autoregolarsi consapevolmente nel pieno possesso di sé anche in prospettiva di un tempo esistenziale che sembra negare ogni possibilità di libertà decisionale sulla propria vita.

La costruzione della propria specificità dev'essere libera, personale, originale, e assicurata in tutte le stagioni della vita, come esercizio naturale e sociale autopoietico. In termini bioetici l'autonomia va intesa sia come diritto per il paziente di scegliere le cure terapeutiche da poter intraprendere che come principio supremo per valutare autenticamente una scelta morale, perché per agire bene non è necessario solo fare ciò che è giusto, ma bisogna sceglierlo autonomamente senza vincoli o costrizioni (ciò che Kant definirebbe coscienza morale, autonoma e legge a sé stessa). Adesso, volendo considerare entrambe le eccezioni, nel contesto testamentario di una DAT, in che senso andrebbe considerata l'autonomia, come un punto di partenza o di arrivo? Ovvero, un soggetto è autonomo perché come sovrano di sé sottoscrive una disposizione prima di cedere al suo ruolo di agente, o è autonomo dopo, nel momento in cui persa anche e soprattutto la possibilità di acconsentire o meno ad un intervento sanitario, usufruisce di una sottoscrizione che lo rende ancora soggetto attivo?

Probabilmente dovremmo parlare d'autonomia come un processo di discernimento critico su ciò che ci concerne giacché persone libere di potersi autoaffermare da sé e la nostra capacità di autoregolarci in rapporto al mondo circostante che ci riguarda da vicino e da cui non possiamo prescindere. Collocare l'autonomia all'origine di una scelta o soffermarsi sulle conseguenze che una scelta presa può rivendicare su noi stessi, credo sia una questione da trattare singolarmente per ogni caso.

In linea con questo ragionamento Ricoeur si riferisce all'autonomia in "*Soi-même comme un autre*" come un cammino che conduce il soggetto ad essere sé stesso

partendo dal riconoscimento di una norma oggettiva che deve essere interiorizzata in forma di legge morale (il rispetto di sé) per diventare prospettiva etica (la stima di sé) nel momento in cui quella norma stessa si coniuga col desiderio umano. Lo scopo è armonizzare il tono kantiano e quello aristotelico per mettere in dubbio l'autonomia dell'autonomia: *“Nella distinzione fra prospettiva e norma si riconoscerà facilmente l'opporci di due eredità, un'eredità aristotelica, in cui l'etica è caratterizzata dalla sua prospettiva teleologica, e una eredità kantiana, in cui la morale è definita dal carattere di obbligazione della norma, dunque da un punto di vista deontologico. (...) Fra le due eredità si stabilirà, piuttosto, un rapporto che è, ad un tempo, di subordinazione e di complementarità”* (Ricoeur 2015, pp. 264-5) *“in effetti, la volontà non è altro che la ragione pratica, comune per principio a tutti gli esseri razionali; per la sua costituzione finita, essa è empiricamente determinata da inclinazioni sensibili. Ne risulta che il legame tra la nozione di volontà buona e la nozione di un'azione compiuta per dovere è talmente stretto che le due espressioni diventano sostituibili l'una all'altra”* (Ricoeur 2015, p. 305).”

Ma proprio tra il piano ideale e il piano sensibile, l'idea di rimanere fedeli a se stessi pone un problema di duplice menzogna: da un lato, dire nel presente che si manterrà fede a qualcosa nel futuro, sarebbe come supporre arbitrariamente che il mio modo di sentire non subirà variazioni, cosa che non mi è dato potere di istituire; dall'altro lato, concepire una disposizione come anticipazione a compiere un atto, il quale non rifletterà me stesso nel momento in cui si verifica, significherebbe impegnarmi in qualcosa che non posso garantire. Da questa dialettica Ricoeur trae la conclusione che non è a se stessi che si è fedeli, ma a un 'altro', in modo che ogni impegno sia una risposta. Più che morale dell'autonomia, si dovrebbe parlare di morale di disponibilità, ovvero decentramento di sé verso l'altro in una prospettiva di interdipendenza reciproca: come rottura del solipsismo e inesorabile concretezza dei rapporti umani che non possono lasciarsi ricondurre a modelli generalizzabili.

L'autonomia Ricoeurianamente intesa sembrerebbe realizzabile solo attraverso qualcos'altro rispetto al soggetto stesso di riferimento, come ad affermare che essa esista solo dentro una relazione che coinvolga altro da sé che esaudisca, o meno, la propria libera volontà espressa, in cui la responsabilità dell'agire esterno, in risposta al mio, supera e precede la mia libertà, la mia stessa volontà e l'orizzonte etico prevale su quello ontologico. Ricoeur elabora un pensiero che rileva gli aspetti conflittuali

dell'esperienza umana che tende alla realizzazione di un'unità complessiva senza, tuttavia, concluderla, definirla. L'esperienza umana è dunque apertura dell'uomo ad altro da sé, che lo riconduca a sé. In ripresa del tema del riconoscimento hegeliano, l'intera filosofia di Ricoeur muove, quindi, verso una concezione del soggetto la cui identità non è un dato immediato, autodeterminato dall'io, ma il risultato di una dialettica tra sé ed altro. Conoscersi è dunque un riconoscersi attraverso altro da sé. Dall'altro il sé ritorna a casa come consapevolezza.

*“Non è forse nella mia identità più autentica – afferma Ricoeur nella prefazione al testo “Percorsi del riconoscimento” – che io chiedo di essere riconosciuto? E se, per fortuna, mi capita di esserlo, la mia gratitudine non va forse rivolta a tutti coloro i quali, in una maniera o nell'altra, hanno riconosciuto la mia identità riconoscendomi?”.*

L'intersoggettività derivata risulterebbe, perciò, necessaria all'autonomia e si affiancherebbe al principio di responsabilità che l'altro offre come risposta alla lettura di quella stessa autonomia annunciata anche sotto forma di disposizione. Si tratta dunque d'intendere la mediazione dell'Altro nel mio cammino che permetta il passaggio della mia capacità alla sua effettuazione.

Il sottoscrittore di una Dat, se così considerato, è soggetto morale di un'azione terapeutica, e da passivo qual doveva essere si rende attivo.

Non ridurre la direttiva anticipata a un semplice esercizio legale significa abbandonare l'idea che si possa solo parlare di un elenco di richieste da applicare (o meno) praticamente e considerare una tale volontà come esercizio di responsabilità, o una risposta ad una richiesta di assistenza trasmessa in un documento nato come documento di comunicazione. L'articolo *“Dying made legal: new challenge for advance directive”*, pubblicato su *“The Journal of Emergency Medicine”*, cita: *“Le direttive anticipate non possono essere ridotte a una serie di requisiti. Le decisioni che le direttive comprendono sono intrinsecamente difficili e intrinsecamente dolorose, e il peso dell'interpretazione e della loro attuazione può essere sopportato meglio ma mai messo da parte. (...) morire per direttiva può diventare qualcosa di più di un semplice esercizio legale”.*

Nonostante si sia spinti a considerare spesso solo l'autonomia del sottoscrittore una disposizione, la legge 219 ricorda che esiste anche l'autonomia del medico di cura che

deve operare in assoluto accordo tra la propria libertà di individuo e il codice deontologico del professionista.

Il fatto che le direttive anticipate possano essere ignorate rientra nella normale natura dell'evoluzione della scienza e del suo progresso al fine di migliorarsi nell'interesse della vita e del suo relativo benessere. Se, al momento di una disposizione testamentaria attiva, la scienza è in grado di offrire una soluzione positiva nell'evoluzione di una patologia degenerativa e invalidante, sembra opportuno considerare l'ipotesi d'ignorare una volontà che è divenuta, nel tempo, anacronistica. Percepire lo scarto che separa il potere-in-comune dal dominio connota il primato etico del vivere insieme sui vincoli connessi ai sistemi giuridici, politici, e sociali, o come scriverebbe Ricoeur *“ricercare l'adeguazione fra ciò che ci sembra il meglio per l'insieme della nostra vita e le scelte che governano le nostre pratiche, nell'incessante lavoro d'interpretazione dell'azione e di se stessi”*. (Ricoeur 2015, p. 274).”

### **Autodeterminarsi nella malattia**

Solo un soggetto autonomo, nel pieno possesso di tutte le sue facoltà decisionali, ovvero cosciente del significato delle sue azioni, e libero da vincoli e coercizioni, può autodeterminarsi estendendo la sua autonomia anche nella fase della malattia attraverso il libero consenso informato.

Dalla struttura del consenso informato, come prerequisito necessario per ogni trattamento terapeutico, si può dedurre l'esistenza del diritto all'autodeterminazione riguardante la scelta dell'assistenza medica.

Il suggerimento di auto-determinazioni terapeutiche, oggi, può stabilire una sorta di connessione tra ciò che è lecito e illecito: l'autodeterminazione, cioè, rispetto alla propria salute. Solo un soggetto che nega i propri diritti può decidere il contenuto del diritto stesso riguardo alle sue proiezioni e all'idea che l'individuo ha di se stesso.

La delimitazione dei confini delle cure mediche è complessa a causa dell'aspetto concreto dei trattamenti medici che influenzano fisicamente l'integrità dell'uomo; a tal proposito, il consenso o il dissenso è legittimo e lecito anche nei casi d'incapacità di volere, se espresso in anticipo e regolato.



Il nono articolo della Convenzione di Oviedo esprime i desideri precedentemente espressi in questi termini: *“I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione”*.

Un primo disaccordo su un particolare trattamento dovrebbe essere preso in considerazione dal medico, considerandosi dispositivo se pur non vincolante in senso assoluto. Legalmente, nessuno è costretto a curarsi, ma c'è il dovere di farlo; rifiutare le cure non può essere considerato come un bene in sé, ma deve necessariamente essere portato a beneficio della persona interessata come rispetto verso l'“umano” a cui si riferisce ogni trattamento medico.

L'ipotesi che nell'evoluzione della malattia la possibilità, per un soggetto, di autodeterminarsi diminuisca fino a scomparire, costituisce quello che secondo me andrebbe considerato come una delle ragioni per cui le DAT rappresenterebbero un valido elemento di tutela della libera espressione della volontà umana qualora si riesca a mettere a punto una metodologia eticamente valida di recupero della soggettività in questione. Tale compito potrebbe, a mio parere, essere assicurato solo dalla filosofia che con le questioni di senso, trattate ermeneuticamente e fenomenologicamente, ha una certa domestichezza di ragionamento.

Malgrado qualsiasi identificazione con questo o quel progetto, malgrado qualsiasi efficienza, l'uomo è anche la sua disfunzionalità: l'assenza rispetto al proprio volere e potere qualcosa, il sentimento di non appartenenza ad un piano. Nel caso delle Dat, questa impossibilità viene sconfitta sul tempo: decido, ora che posso, sul mio corpo per quando non potrò più farlo, anche se ciò presuppone che la persona che sottoscrive una disposizione sia la stessa che ne benefici la scelta.

Come facciamo a passare dall'individuo qualunque all'individuo che ciascuno di noi è?

Ricoeur, in *“Sé come un altro”*, dice: *“Possedere un corpo è ciò che fanno o piuttosto ciò che sono le persone. (..) i corpi sono identificabili e reidentificabili come medesimi”* (Ricoeur 2015, p. 110), e ancora: *“Lo strano statuto del corpo proprio dipende da una problematica più vasta che ha, come posta in gioco, lo statuto ontologico di questo essere che noi siamo e che viene al mondo sul modo della corporeità”* (Ricoeur 2015, pp. 135-6). Ciò a cui bisognerebbe rivolgersi è,

allora, “alla cosa del chi”, ovvero al carattere del soggetto che ci riferisce Ricoeur: “*assicura l’identità numerica, qualitativa, la continuità ininterrotta nel cambiamento e, finalmente, la permanenza nel tempo, che definiscono la medesimezza*” (Ricoeur 2015, pp. 211). Qui si tratta di far slittare la questione del ‘chi sono?’ al ‘che cosa sono io?’. La specificità di senso di una DAT per un uomo sta nel far appello a questa esclusività di carattere, alla sua medesimezza rintracciata nello scorrere delle stagioni della vita e che come sedimentazione è sempre uguale a se stessa. Solo all’interno di un ragionamento di questo tipo anche le degenerazioni psichiche di un soggetto firmatario una disposizione non invaliderebbero il senso che quelle scelte hanno mantenuto nel tempo. Investigare l’identità del soggetto nella sua medesimezza, significa collocare la persona all’interno del suo reticolo valoriale e del suo orizzonte di senso che ha vita fintanto che il ‘che cosa’ di quel soggetto può essere ricreato come intenzione nel mondo, ovvero poter-fare, poter-agire.

Nell’articolo “*Beyond competence: advance directives in dementia research*”, pubblicato su Monash Bioeth.Rev, si afferma: “Quando le capacità cognitive diminuiscono e la riflessione sulle proprie preferenze e valori non è più possibile, non si deve semplicemente sostenere che la persona in questione ha sviluppato nuove preferenze o ha cambiato i suoi valori precedenti. (...) La possibilità di cadere in errore a posteriori, con una precedente decisione anticipatoria, non è motivo sufficiente per ignorare l’autorità morale di quella prima decisione”.

La guida che accompagna le nostre scelte morali, fondata su ciò che viene espresso dalle Dat, ci costringe a parlare di esseri umani, sprofondando nella sensibilità delle nostre vite.

Abilitare la scelta di qualcuno per qualcun altro significa riportarci alla dimensione soggettiva della vita di un uomo che si affida alla soggettività di un altro, chiamato a garantire sulla sua autenticità (quale essere più simili a se stesso).\_

### **Il ruolo dell’altro come garante della soggettiva volontà dispositiva**

Prima di comprendere in che modo una disposizione anticipata di trattamento può rendersi effettivamente traducibile e quindi applicabile, è necessario, come abbiamo visto, compiere un’operazione fenomenologica ed osservare come l’altro si offra

parte partecipante di un processo personale che riguarda principalmente la vita del disponente (ma non solo quella).

Di norma, il paziente comunica la sua volontà direttamente ai medici. Tuttavia, quando si perde la capacità di prendere decisioni in materia di salute, l'adesione alle cure deve essere concordata e comunicata in altri modi. Questa è la funzione degli accordi di trattamento anticipati previsti dalla legge 219. Il ruolo del fiduciario, come 'altro' rispetto al soggetto in cura, si configura cruciale perché interprete e referente di disposizioni decisionali che non suggeriscono il consenso, ma tutelandolo lo assicurano. Il gioco delle soggettività tra 'io' e 'altro' si muove su un sottile limite di riconoscimento e riconoscenza, che offre ad ognuno garanzia e responsabilità etica su quel che potrebbe essere una libera scelta, anche, preventivata.

Ma come si presenta l'Altro a me e come si può comprendere la sua rivelazione?

*"L'Altro è il prossimo: la prossimità come non-indifferenza nella differenza, come responsabilità"*, con queste intensissime parole Lévinas rovescia il rapporto di priorità tra io e l'altro, nell'opuscolo *"Dall'altro all'io"*. Dall'altro all'io è proprio la sequenza nel processo di costruzione della soggettività. E se l'io, una volta costituito, può liberamente andare verso l'altro è dall'altro che esso viene ordinato 'io'; ed è quel che comporta l'impossibilità dell'indifferenza reciproca, la paura non *dell'altro* ma *per l'altro*, fino a trovarsi al posto dell'altro insostituibilmente.

Questo è ciò che accade, per esempio, tra fiduciario e sottoscrittore, in quella particolarissima situazione che porta ad "avere l'altro nella propria pelle". L'io, in questi termini, è letteralmente interpellato dal volto stesso dell'altro, dal suo sguardo; ed è 'io' in quanto l'altro lo ri-guarda.

L'alterità di cui parla Lévinas è presente come concetto già nel corpo stesso, per presentarsi nuovamente sotto forma d'interrelazione tra corpi: *"I corpi sono già in relazione, nella contemporaneità, prima che le parole si incontrino nel dialogo. Sono fin dalla loro origine coinvolti nell'intercorporeità. Nella mia diretta esperienza non può entrare la mia nascita, di essa solo gli altri mi possono dire. E non può entrare la mia morte: essa è consegnata ad altri, solo essi ne possono testimoniare. Due momenti essenziali della mia vita, l'inizio e la fine non appartengono alla mia coscienza"* (Lévinas 2002, p. 24).

E se tra l'inizio e la fine si considerassero pure quei casi limite della vita, quando la testimonianza dell'altro è significativamente rilevante affinché quell'io' disponente sia recuperato nella sua integrità?

Se la vera essenza dell'io è relazionale, non egocentrica, il rapporto che io posso instaurare con l'altro travalica i confini della mia consapevolezza, limitata e mi apre ad un'esperienza più grande. Ciò che l'esistenza dell'altro sembra chiedermi è considerare in lui una irriducibile umanità, di cui io sono garante responsabilmente.

Sotto questa dimensione etica andrebbe compreso il ruolo che il fiduciario deve avere come depositario di un'umanità affidata.

L'alterità così intesa non è una minaccia, ma la scoperta dell'altro come colui che ci determina attraverso le scelte che compie, essendo stato, a sua volta, riconosciuto da noi.

### **Dati e identità narrativa**

Nella concezione fenomenologica dell'esperienza è molto importante conoscere i fenomeni per quello che sono, coglierli nella loro essenza, andando 'alle cose stesse', seguire, cioè, il profilo nascosto delle cose, oltre la loro apparenza. Questo significa che per la fenomenologia ogni cosa ha il modo di non apparire oltre a quello di apparire. Il principio di fedeltà alle cose, nella prospettiva fenomenologica, si lega quindi indissolubilmente alla loro trascendenza. Ma la conoscenza di un fenomeno e quella di un individuo sono due processi distinti già dalle scienze della natura, che muovono dalla datità degli oggetti per ricercare leggi generali, e dalle scienze dello spirito, in cui prevale l'esperienza vissuta colta attraverso un'esperienza interiore.

Il vissuto interiore di una malattia, ovvero l'esperienza che un paziente vive e che non riflette unicamente un insieme di processi biologici e psicofisiologici, presuppone che si consideri il significato che quella sofferenza fisica ha esplicitato. Tutta la pratica clinica dovrebbe muovere dal significato delle esperienze di realtà soggettive, specialmente nel caso specifico di una DAT. La narrazione verbale e anche quella scritta delle disposizioni, oltre ad una fiorente attività di scrittura autobiografica One-to-One, chiama ad una co-costruzione della storia del paziente e della sua più intima realtà. Tutto è connesso con tutto: la storia del paziente, il sistema di valori che

reggono quella storia, il fiduciario, la famiglia e l'équipe medica. Lo scopo è arrivare a condividere la stessa storia sul processo terapeutico, ritrovandosi tutti nei diversi ruoli.

A ciò si aggiunge la teoria della complessità di Morin che individua un errore sostanziale nel pensiero dominante delle scienze: l'aver creduto che quel che non fosse quantificabile e formalizzabile non esiste o non fosse altro che schiuma del reale.

Sarebbe più corretto dire allora che esiste un modo di pensare complesso, situazionale e multidimensionale. Perché gli eventi non possono essere tutti ricondotti alle semplici regole di causalità lineare, per cui bisogna imparare a ragionare in modo complesso, quindi rapportarsi alla malattia con un pensiero che accolga il generale e il particolare.

E chi meglio della filosofia potrebbe farlo?

### **Conclusione**

Gli esiti della mia ricerca vertono sui contributi che una visione filosofica può offrire alle tematiche di fine vita come quella dell'utilizzo di una disposizione di volontà per un libero cittadino. Considerare l'integrità della vita umana nel suo complesso, soprattutto nella fase della malattia, quando le logiche d'equilibrio tra l'io e il mondo hanno perso di razionalità, significa praticare un lavoro ontologico che riduca l'essere alla sua essenza. Nel caso delle DAT, credo, insieme ad una fortissima tradizione filosofica del 900, che l'identità-idem sostanziale di una persona non possa mutare col tempo delle trasformazioni, perché, come sostenne Ricoeur, l'identità non è un processo chiuso e determinato una volta per tutte, ma è piuttosto una dialettica di superamento tra medesimezza ed ipseità; il soggetto deve imparare a conoscersi come soggetto in perenne tensione, apertura, rispetto alle molteplici possibilità di diventare se stesso nel rapporto con gli altri.

### **Bibliografia**

- D'Acunto, G. *L'etica della parola*. Firenze: Edizioni ETS, 2009
- Deridda, J. *Donare la morte*. Milano: Jaca Book, 2008
- LeDoux, J. *Il Sé sinaptico. Come il nostro cervello ci fa diventare quelli che siamo*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2002
- Jonas, H. *Tecnica, medicina ed etica*. Torino: Einaudi, 1997
- Jongsma K.R., van de Vathorst, S. *Beyond competence: advance directives in dementia research.*” In Monash Bioethics Review, 33, 2/3, 2015
- King, N.M.P. *Dying made legal: New challenge for advance directives.* In HEC Forum, 3/4, 1991
- Lévinas, E. *Dall'altro all'io*. Roma: Maltemi, 2002
- Lévinas, E. *Totalità ed Infinito. Saggio sull'esteriorità*. Milano: Jaca Book, 2016
- Ricoeur, P., Marcel, G. *Per un'Etica dell'Alterità*. Roma: Edizioni Lavoro, 1998
- Ricoeur, P. *Percorsi del riconoscimento*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2005
- Ricoeur, P. *Etica e morale*. Brescia: Morcelliana, 2014
- Ricoeur, P. *Sé come un altro*. Milano: Jaca Book, 2015
- Ricoeur, P. *Tempo e Racconto*. Vol I. Milano: Jaca Book, 2016
- Zannini, L. 2008. Medical humanities e medicina narrative. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura. Milano: Raffaello Cortina Editore.