

***Per muta silentia trames. Tempo di cura e sguardo medico nelle disposizioni anticipate di trattamento: per una genealogia del paradigma terapeutico*¹.**

Giovanni Grasso

«[...] Ognuno di noi ha una storia del proprio vissuto, un racconto interiore, la cui continuità, il cui senso è la nostra vita. [...] Ognuno di noi è un racconto peculiare, costruito di continuo, inconsciamente [...] attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni; e, non ultimo, il nostro discorso, i nostri racconti [...]. Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico. [...] L'uomo ha bisogno di questo racconto, di un racconto interiore continuo, per conservare la sua identità, il suo sé [...]»².

Carpitur adclivis per muta silentia trames,
arduus, obscurus, caligine densus opaca.
Nec procul afuerant telluris margine summae:
hic, ne deficeret metuens, avidusque videndi,
flexit amans oculos [...]»³.

1.- Il caso del signor William Thomson, vero e proprio antiparadigma del *memorioso* Funes borgesiano, di cui racconta Oliver Sacks in *Una questione di identità*, illustra in modo espressivo la dimensione *narrativa* e propriamente *biografica* che fa irruzione nella pratica clinica e nel rapporto di cura tra medico e paziente.

Risulta, perciò, tutt'altro che arbitrario – ed asseconda, semmai, un angolo di osservazione piuttosto diffuso – individuare immediatamente nel comma 2 dell'articolo 1 della legge n. 219/2017 (che, come è noto, ha introdotto nel nostro ordinamento – tratteggiandone, sia pure con qualche residuo tratto di

¹ Relazione al Convegno “Protezione, garanzie e tutele in una società fluida, globalizzata e multilivello. Principi, diritti e interessi fondamentali”, Ravello, 27-28 ottobre 2023.

² O. Sacks, *Una questione di identità*, in *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano 2001, pp. 153-154.

³ Ov., *Met.*, X, 55-57.

ambiguità, la disciplina essenziale – il c.d. testamento biologico) il *punctum crucis* di una riflessione ‘di sistema’.

Nella scandita *centralità* letteralmente ‘fondativa’ riconosciuta al ‘consenso informato’ (declinato nel dettaglio delle sue articolate modulazioni operative), la norma *focalizza* per l’appunto, cogliendone con precisione l’essenza, la “relazione di cura e di fiducia” tra medico e paziente (anzi, nel non arbitrario ordine: tra paziente e medico), nella quale (con la consueta, ma non per questo meno espressiva, metafora) “si incontrano” l’“autonomia decisionale” del primo e l’“autonomia professionale” del secondo, all’incrocio tra “competenza” e “responsabilità”.

Si può dire che le parole chiave della riflessione siano già complessivamente convocate: *cura, fiducia, autonomia, competenza, professionalità, responsabilità*.

La prospettiva è, del resto, dischiusa già, se si vuole, da una liminare (e perfino banale) decifrazione delle parole:

a) “disposizione” suona già semanticamente impegnativa (forse, in questo contesto – come un orecchio giuridico affinato non fatica a sospettare – persino troppo: o, più ancora, troppo poco): il *disporre* postula e sottende un corrispondente *potere*: convoca un *soggetto* e ne marca, con la riconosciuta capacità di *autodeterminarsi*, il ruolo *attivo* e *consapevole*, chiamando in causa la facoltà di *volere* e di articolare delle *scelte*;

b) “trattamento” situa quella *autonomia*, e adagia quella *sfera di libertà*, nell’*orizzonte transitivo* della *prestazione sanitaria*: ne dice perciò, o almeno ne predice, l’inerenza ad un *rapporto*, la dimensione intimamente *relazionale*;

c) l’attitudine “anticipatoria” ne segnala, infine, con la collocazione nel tempo, la consistenza *dilatoria*, il tratto *durativo* di un percorso (e di *percorsi* parla, peraltro, esplicitamente e fuor di metafora, l’articolo 5 della legge, a proposito di *pianificazione condivisa delle cure*).

Nell’arioso orizzonte assiologico impegnativamente dischiuso, al comma 1, dal richiamo ai valori costituzionali e sovranazionali è, perciò, di nuovo, proprio in direzione della “relazione di cura” (prima, allora, che verso le concrete regole di acquisizione del consenso e le specifiche modalità della disposizione anticipata di sé: che ne sono, in definitiva, corollario operativo) che merita orientare lo sguardo, per ricercare il *sensu* complessivamente sotteso alla strategia normativa.

Se ne potrà trarre l’intuizione di un significativo ed acquisito mutamento – al solito di ordine etico, prima che propriamente giuridico – del tradizionale paradigma terapeutico, nella sua dimensione ad un tempo *attiva* e *comunicativa*: non più incentrato sulla (sola) *autorità* professionale, ma anche sulla (reciproca) *fiducia*. E, insieme, di un *riorientamento* – destinato ad emergere con tragica

prepotenza nel momento decisivo e drammatico delle personalissime scelte di fine vita – dello *sguardo* (che è, insieme, *riguardo*) che sostanzia ed alimenta, in quel paradigma, il valore della *cura*.

2.- L'assunto è allora, ad una osservazione appena meno sgranata, che tra le due 'autonomie' con cui, con rara precisione, vengono positivamente evocati i tratti della relazione (quella, *di ordine dispositivo*, del paziente e quella, *di matrice competenziale*, del medico) si inscriva, a valle di un lungo e per molti versi ancora incompiuto percorso, il nucleo normativo di una nuova *soggettività partecipativa* del paziente, che ridimensiona ed attenua il tratto tradizionalmente *autoritario* e *paternalistico* del rapporto terapeutico: in ordine al quale la pratica della *consensualità* – anche *anticipata* o temporalmente *dilatata* – assume, nel transito dal mero *consenso* informato ad una vera e propria *decisione* di cura condivisa, un evidente (e decisivo) ruolo strumentale (ancorché ne risulti, circolarmente, sollecitata).

D'altra parte, la ripetuta formula linguistica – “*relazione di cura*” – non suona certo, quando tradotta ed ambientata in un contesto giuridico, né *anodina* né *innocua*: essa disegna e prefigura – con la sua intellegibile evocazione di un rapporto ‘*orizzontale*’, e perciò tendenzialmente ‘*equiordinato*’ – un vero e proprio mutamento del tratto relazionale proprio del ‘*paradigma medicale*’.

3.- Non si tratta solo di una “*alleanza terapeutica*”.

Idea e concetto, come è noto, maturano, alle origini, nel fecondo laboratorio dell'esperienza psicoanalitica: solo più tardi sarà acquisito il più denso tratto di una determinazione qualificante di ogni rapporto medico-paziente: e ciò per via di una operazione di “*generalizzazione*” dichiaratamente preconizzata, in una temperie di piena *crisi della ragione sanitaria*, da un fortunato articolo di Edward Bordin, che sulla dimensione ancora propriamente *affettiva* (e perciò sostanzialmente *inconscia*) del legame si incaricava di innestare il fattore *cognitivo* dell'accordo informato ed affidante in ordine a *compiti, obiettivi e trattamenti*⁴.

Nel nuovo ed odierno contesto, la peculiare curvatura assunta dalla “*relazione di cura*” discende anche, come da un binario parallelo, dal diuturno ed insopito dibattito, imposto dai progressi formidabili della tecnica, sui limiti di quello che, con cautelosa ritrosia, si è a lungo definito *accanimento terapeutico*: oggi tradotto nei termini, più scrupolosi e meno vaghi, di un generale divieto di “*ostinazione irragionevole*”, che si alimenta di una valutazione liminare di *utilità* e *proporzione*: articolo 2, comma 2.

A questo duplice tratto, il comma 8 dell'articolo 1 (ma anche l'articolo 5, con il richiamo alla innovativa figura della “*pianificazione condivisa*”) aggiunge poi la

⁴ Cfr. E.S. Bordin, *The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance*, in *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 1979, 16(3), pp. 252-260.

natura essenzialmente “*comunicativa*” e l’attitudine “*dilatoria*”: del (“*tempo di comunicazione*” che è insieme) “*tempo di cura*”, come è detto con inusuale tratto di espressività cui indulge il legislatore (magari memore qui del monito, che il Seneca dei *Dialoghi* riprendeva direttamente dal primo aforisma di Ippocrate: essere la medicina di suo *ars longa*, mentre *vita brevis*⁵).

Attinge, infine, sempre quella relazione, la dimensione propriamente “*biografica*” – e non più miseramente “*biologica*” – in cui maturano e si elaborano non solo le personali opzioni terapeutiche, ma anche, e più comprensivamente, l’insieme, dilatato e variegato e non sempre composto, delle *credenze*, delle *preferenze*, delle *convinzioni*, delle *aspettative*, delle *attese* che danno corpo, nell’orizzonte delle irriducibili pose esistenziali, alla costruzione dell’*identità* individuale. Ed appunto al possibile, ed insieme veramente necessario, *racconto* o *riscrittura di sé*.

E proprio intorno a questa inesausta operazione di “*riscrittura del sé*” che, nel prisma del rapporto terapeutico, sono ridisegnati e rimodulati i mobili confini della dimensione giuridica, saturando *diritti* e strutturando corrispondenti *doveri*: *rewriting life* – ha scritto in pagine assai acute Sheila Jasanoff, indulgiando sul fluido limine *biocostituzionale* dei *palinsesti giuridico-medicali* – è già, od implica sempre, un *reframing rights*⁶.

Si tratta, a ben vedere, di osservazione che può essere rovesciata: in quell’ordine essenzialmente ed intimamente *geografico* in cui si elaborano le *topologie* del diritto (che opera, di suo, mediante *de-finizioni* di fattispecie e *limitazioni* dei conflitti: sicché è il *limes* il suo tratto caratterizzante e la *mappa* il suo strumento operativo), il *ridisegnare i confini dei diritti* è già una *riscrittura* delle esperienze e dei vissuti⁷.

4.- Naturalmente – non c’è bisogno di rammentarlo – l’intervento legislativo, se risponde ad una diffusa attesa di regolazione, non cade in un *Rechtsleerer Raum*, in uno ‘spazio vuoto’ del diritto: la relazione di cura, è osservazione diffusa e ben fondata, poteva già contare su una *solida cornice di principi* desumibili dal dato costituzionale (artt. 2, 13, 32 Cost.), dai documenti sovranazionali, dai pareri del Comitato nazionale per la bioetica, e anche dal Codice di deontologia medica⁸. Né è mancato – spesso anzi decisivo e in più occa-

⁵ Sen., *De brevitate vitae*, I, 1, che richiama la nota *exclamatio* del *maximus medicorum*.

⁶ S. Jasanoff, *Introduction: Rewriting Life, Reframing Rights*, in Id. (a cura di), *Reframing Rights. Biocostitucionalism in the Genetic Age*, Cambridge – London, 2011, p. 1.

⁷ Sul tema è denso, fascinoso e stimolante F. Farinelli, *La crisi della ragione cartografica*, Torino 2009.

⁸ Cfr. M. Mantovani, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civili commentate*, 2019, fasc. 1, pp. 188 ss.. Cfr., altresì, C. Flamigni, *Il consenso informato: i principi e la prassi medica*, in *Foro. it. – Gli speciali* 2020, n. 1, col. 83, che, con riguardo alla progressiva valorizzazione del consenso informato, richiama la Dichiarazione di Helsinki, adottata dalla World Medical Association nel 1964 (e modificata più volte in seguito); il Patto internazionale relativo ai diritti civili e politici (New York, 1966, ratificato dall’Italia 11 anni più tardi); le Linee guida di buona pratica clinica (1995, recepite in Italia nel 1997), la Convenzione di Oviedo.

sioni ‘avanzato’ – l’apporto, fin troppo noto perché meriti di essere ripercorso, del formante giurisprudenziale.

Non è, tuttavia, lungo questo crinale – del resto, sufficientemente approfondito – che interessa orientare la riflessione. Più importa indugiare, nel tentativo di tratteggiare un orizzonte *di senso*, su una plausibile *genealogia* (che ne colga insieme la dinamica) del paradigma terapeutico: considerandone cursoriamente *contesti, fattori evolutivi, linee di faglia*.

5.- In un tentativo di sintesi, se ne possono individuare con buona approssimazione tre: di ordine rispettivamente *politico, culturale e giuridico*. Si tratta:

a) della *crisi* del paradigma terapeutico *liberale*, di ascendenza *ippocratica*: e, con esso, di quella che un eminente sociologo delle professioni sanitarie ha definito (in un bel libro pubblicato nel 1970, tradotto in italiano solo nel 2002) la “*dominanza medica*” (*professional dominance*)⁹;

b) della ridefinizione della *narrazione* che accompagna ed orienta, su un piano antropologico, il rapporto tra medico e paziente;

c) della metamorfosi della *responsabilità* sanitaria: dagli spazi, di fatto residuali, di una *malpractice* operante in prospettiva sostanzialmente immunizzante, alle pervasive epifanie di una possibile *noncompliance*.

Sono, beninteso, fattori strettamente connessi e convergenti, che operano e si alimentano in interazione reciproca: sicché esaminarli partitamente serve solo ad intenderne meglio portata ed implicazioni.

6.- Il primo aspetto coinvolge il ruolo e la figura professionale del medico.

Che sia in gioco un ‘*potere*’ (cioè, al postutto, di un *dispositivo di governo dei corpi*) non è naturalmente necessario (anche indipendentemente da Foucault) dimostrare¹⁰.

Nel modello tradizionale e a lungo dominante – per solito definito *ippocratico*: ma che, per più di una ragione, converrebbe più cautelativamente definire, per sterilizzare un indesiderato *côté* polemico, *veteroippocratico* – il medico esercita sul malato un potere *autofondato*, che non ha bisogno di altra legittimazione della stessa intrinseca finalità del proprio operato.

⁹ E. Friedson, *Professional dominance. The social structure of medical care*, New Brunswick 2007 (trad. it. d cura di R. Ioli, *Professionalismo. La terza logica*, Bari 2002).

¹⁰ Cfr., comunque, quanto meno M. Foucault, *Nascita della clinica. Un’archeologia dello sguardo medico*, Torino 1998, *passim*. Ma già Id., *Le parole e le cose. Un’archeologia delle scienze umane*, Milano 1967, spec. pp. 143 ss., su cui riflette diffusamente N. Rose, *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Torino 2008, pp. 70 ss.

Come di fronte ad ogni *autorità*, sarebbe, in definitiva, *vanum disputare de potestate*. E l'autorità del ceto medico è in effetti – prima che *professionale* – intrinsecamente *politica*.

Nel pieno dell'*âge classique*, ne compendia già assai bene i tratti – a partire dal titolo decisamente emblematico del suo fortunato trattato (*Medicus politicus*¹¹) – Roderigo de Castro, un medico lusitano che fu anche filosofo e che divenne archiatra del duca di Toscana e ascoltato consigliere del magistrato sanitario di Firenze durante l'epidemia di peste, oltretutto probabile ispiratore di Galileo: il quale – cogliendo con acutezza lo spirito del tempo, che aveva già assimilato la poderosa riflessione di Jean Bodin e attendeva l'imminente e duratura sintesi hobbesiana – scandisce una precisa tripartizione *sub specie auctoritatis*, secondo cui come *Dio* governa il mondo e il *Sovrano* governa lo Stato, così il *Medico* 'governa' il corpo umano.

Nella prestigiosa Scuola medica salernitana, del resto, si insegnavano – in pieno accordo con la facoltà teologica parigina e quella giuridica bolognese – le leggi divine che, insieme, regolano il *macrocosmo* (la *teologia*), il *mesocosmo sociale* (il *diritto*) e il *microcosmo biologico* (la *medicina*).

Chiaro che la *decisione* medica sia, a questo livello, espressione di un potere appunto “*sovrano*” ed “*assoluto*”, *verticale* ed *autoreferenziale*. Il medico è l'*autorità*: nella scandita sequela della *procedura terapeutica*, egli *acquisisce* e *valuta* i fatti sintomatici; *formula* in autonomia la diagnosi; *delibera* la terapia e la porta ad *esecuzione*. Al malato, che ne è mero *destinatario*, non deve *informazioni*, né *ex ante* né *ex post factum*, né deve tampoco munirsi del suo sostanziale *consenso*, che vada al di là della mera *istanza* di intervento.

L'azione terapeutica (cui è sufficiente la direttiva, etica e paternalistica, di operare secondo “*scienza e coscienza*”) non postula *trasparenza*, né *motivazione*, né *partecipazione*, né tantomeno *condivisione*.

In questo modello (che ha costituito, come si è ben detto, la *spina dorsale* dell'etica medica per venticinque secoli), non è richiesto al medico di includere (nel senso di una inclusione *doverosa* e *necessaria*: e sia pure nel senso *debole* del dovere di *presa in considerazione*, di *obbligo di rispettare*: così, con studiata ed equilibrata formula, l'articolo 1, comma 6 della l. n. 219/2017) le *preferenze* del paziente tra gli elementi che ne determinano le decisioni. La volontà del paziente è, al limite, *quantité négligéable*.

¹¹ *Medicus politicus sive de officiis medico-politicis tractatus*, Hamburgi 1614. Il libro ebbe particolare fortuna e risonanza, se ancora nella Leida 1738 ne scrisse uno con lo stesso titolo Friedrich Hoffman, uno dei grandi sistematici tedeschi e “*maestro diligentissimo e universalmente riputato per le sue ricerche*”: ma la prospettiva (su cui informa, con rapida sintesi, A. Castiglioni, in *Enciclopedia italiana*, vol. XVIII, *ad vocem*, Roma 1933, p. 523) è già sensibilmente diversa.

Ancora nella Firenze dell'Umanesimo, il domenicano Antonino Pierozzi, arcivescovo della città in odore di santità, giocando sull'analogia, preconizzava al renitente cura forzosa, se “*una persona deve essere trascinata fuori, contro la sua volontà, da una casa che sta crollando*”.

Il giuramento d'Ippocrate esaurisce in definitiva (in concorso con la cooptazione prima di *casta*, quindi *classe* e infine, con progressivo tratto di laicità, di *ordine*) il fatto di *legittimazione*; la *legalità* terapeutica è di marca *formale*: il malato è, in un senso giuridico più pregnante del consueto, *paziente*.

D'altra parte, quello del medico – nella dimensione propriamente sacrale e iniziatica attivata ed insieme postulata dal giuramento – non è un semplice *mestiere* (*officium*), che obblighi come tale non più che a far bene: è una *professione* e una *missione*. Il medico è, letteralmente, *professus*, sicché la cura dei corpi ha la stessa attitudine e lo stesso obiettivo del *governo* delle anime.

Le radici del cambiamento – e del radicale mutamento del paradigma – affondano nella rivendicazione di un potere di “*autodeterminazione*” da parte dell'individuo sulle decisioni che riguardano il suo corpo, che non scontano più la soggezione al “*privilegio professionale*”.

Il “*paziente*”, smarcandosi da una situazione di *sudditanza*, rivendica il diritto di *partecipare* attivamente alle decisioni che lo riguardano; sollecita puntuali *obbligazioni informative* e rigorosi *doveri di comunicazione*; pretende considerazione per le proprie *scelte di vita*, le proprie *preferenze*, e, appunto, le personali *determinazioni* di trattamento.

La ‘svolta’ – di cui non giova certo rimarcare ulteriormente la *matrice densamente politica*: il contesto è, in effetti, quello di una vera e propria *crisi della ragion medica* – matura in quegli anni '70 che, al culmine delle lotte studentesche ed operaie, preparano da noi, non a caso, la grande riforma del servizio sanitario nazionale del 1978.

Alla cursoria retrospezione, risultano emblematici, oltre naturalmente alla riforma, tre *eventi* e tre *libri*¹²:

a) il convegno bolognese del maggio 1976 di “*Medicina democratica*”: il nome, va da sé, è un programma, che mira a delegittimare il *paradigma liberale classico*, all'insegna dei proclami ‘*antipaternalistici*’ che Giulio Alfredo Maccararo andava elaborando e sviluppando nella fortunata collana “*Medicina e potere*”: una rivolta, avrebbe scritto nello stesso torno di tempo Luigi Montuschi,

¹² In argomento, cfr. S. Spinsanti, *Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente*, Milano 1999. Cfr. anche Id., *Chi decide in medicina? Dal consenso informato alla decisione consensuale*, Roma 2004. Cfr., altresì, G. Cosmacini, *Storia della medicina e della sanità in Italia*, Bari 2010, pp. 538 ss..

“contro quelle *statiche e sonnolenti interpretazioni* dell'articolo 32, 1° co. Cost., risolvendosi, tutt'al più, in *classificazioni* o in *astratte categorie concettuali*”¹³;

b) l'istituzione, nel 1980, del “*Tribunale del malato*”, frutto del libro-denuncia di Giancarlo Quaranta, ‘*L'uomo negato*’, pubblicato nel 1978, che registra il *crescente protagonismo degli individui* nel contesto della *gestione sociale della salute* e sarà alla base del primo *Rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel servizio sanitario nazionale*, nel 1992;

c) il dibattito sorto in Francia, negli stessi anni, sui limiti di quello che, con una sorta di malcelato ossimoro, viene subito battezzato (sulla scia della riflessione bioetica di matrice cattolica di Patrick Verspieren) *acharnement thérapeutique*, “accanimento terapeutico” (il libro, che sarà pubblicato nel 1984 a valle del fallimento del discusso progetto di legge presentato in Senato nel 1978 da Henri Caillaud, istituisce di fatto un nuovo vocabolario, destinato ad ampia fortuna, risemantizzando parole del linguaggio comune: *face à celui qui meurt*, discute criticamente le alternative strategie di *eutanasia, accanimento ed accompagnamento*¹⁴).

Eventi e libri sono espressione, di ordine sintomatico, di una intensa stagione politica, sociale e culturale, che segna, in buona sostanza, un processo di “*democratizzazione*” della medicina, sollecitando la partecipazione consapevole e l'apporto cooperativo del paziente.

Quella “*fiducia*” – che oggi, nell'articolo 1, comma 2 della legge n. 219/2017, connota e qualifica il “*rapporto di cura*” – si avviava ad acquisire, in una nuova *mediazione*, una *dimensione relazionale*: l'affidamento del paziente non sarà più fatto *unilaterale*, ma essenzialmente *reciproco*.

In questo senso la fiducia assurge a fondamentale direttiva assiologica, guadagnando lo statuto di vero e proprio *principio*, non dissimile da quello che note e recenti riforme hanno messo positivamente in campo, in contesti meno drammatici, in altri settori: con in più quello che si è, con raffinata ed immaginifica espressione, definito il “*colore emotivo*” del consenso¹⁵. Il quale – dilatando ed arricchendo fino a decentrare la (tradizionale) figura della scriminante penalistica – è oggi, come “*consenso informato*”, il grimaldello insieme operativo ed ideale della metamorfosi del rapporto di cura.

La transizione è già definitiva e matura nelle dichiarazioni del Comitato nazionale per la bioetica, del 1992, che codificano con chiarezza il principio: il quale “*si traduce in una più ampia partecipazione del paziente alle decisioni che lo ri-*

¹³ L. Montuschi, *Rapporti etico-sociali*, in *Commentario alla costituzione a cura di G. Branca*, Bologna 1976

¹⁴ P. Verspieren, *Face à celui qui meurt: Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*, Paris 1984. In lingua italiana, Id., *Eutanasia? Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, Torino 1985.

¹⁵ Così L. Orsi, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione*, in *Riv. BioDir.* 2018, p. 25, con l'esatto rilievo che la *fiducia* rappresenta la “*cifra semantica che ispira tutta la legge*”.

guardano”. Si ritiene significativamente tramontata “*la stagione del paternalismo medico, in cui il sanitario si sentiva, in virtù del mandato a esplicitare nell’esercizio della professione, legittimato a ignorare le scelte e le inclinazioni del paziente e a trasgredirle quando fossero in contrasto con le indicazioni cliniche in senso stretto*».

Agevole arguire la saldatura di siffatti percorsi con il progressivo affermarsi, anche in ambito sanitario, del diritto all’*autodeterminazione*¹⁶, che la Corte costituzionale, si direbbe in qualche misura *tirando le somme* in un tempo ormai maturo, avrebbe sancito – per via di quella virtuosa combinazione dispositiva tra gli articoli 2, 32 e 13 della Costituzione che oggi inaugura l’articolato legislativo – con la sentenza n. 438/2008, prima di una lunga serie che giunge, tramite Piergiorgio Welby, Giovanni Nuvoli ed Eluana Englaro tra gli altri, fino alle recenti e notissime prese di posizioni sull’aiuto al suicidio.

7.- Il secondo profilo è di ordine *culturale*. Chiara la dimensione *politica* che *riorienta* in senso *democratico* il rapporto medico-paziente, ne è naturale precipitato il mutamento della *narrazione* che accompagna, per dirla à la Habermas, l’*agire comunicativo* che si attiva nella relazione terapeutica:

a) la tradizionale prospettiva *paternalistica* si iscrive in una narrazione essenzialmente *protettiva*: lo stile comunicativo privilegia il *silenzio* operoso, giustifica *omissioni* pietose, autorizza messaggi *ambigui*: la medicina, come accade ad ogni *potere*, preserva gelosa il suo residuo indisponibile ed inostensibile di *arcano*;

b) la prospettiva *personalistica* riconosce, per contro, la *sovranità individuale* sulla vita, sul corpo, e più in generale sulle multiformi ed irriducibili epifanie identitarie, sulle personalissime ed idiosincratiche iscrizioni biografiche: intesta e riconosce al paziente, con ciò, *autonomia decisionale*, anche prospettica. Dal mero *consenso informato*, si passa, con gradualità, alla *decisione consensuale*.

8.- Il terzo profilo è, infine, di ordine propriamente *giuridico*.

Quando l’articolo 1, comma 2 chiarisce che il rapporto di cura fonda su due *autonomie* che si fronteggiano, chiaramente intende escludere forme di *soggezione* (è superata qui definitivamente la tradizione aristotelica dell’*amicizia ineguale* tra medico e paziente): quest’ultimo assume un ruolo di *controllo* (in senso etimologico: di *contre rôle*, a dire posizioni registrate a confronto).

Mutano allora i tratti della *responsabilità* medica. E la norma si incarica di scolpire, con puntuale indicazione, il nesso tra *autonomia professionale*, *competenza* e *responsabilità*.

¹⁶ In argomento, S. Rodotà, *Autodeterminazione*, in *Il diritto di avere diritti*, Bari 2012, pp. 250 ss..

Interessa rimarcare come, nel tradizionale paradigma ippocratico la responsabilità sia, in principio, *sottratta allo statuto ordinario*, per ragioni di ben fondato privilegio: un'aura sacrale accomuna, nella lunga durata, le posizioni *regali*, quelle *sacerdotali* e quelle *mediche* (tre figure – basterà qui richiamare la finissima analisi di Marc Bloch¹⁷ – accomunate da poteri concretamente *taumaturgici*).

E proprio come il re (o il sacerdote), il medico, purché non tradisca deliberatamente il giuramento, *can't do wrong* (secondo suona la risalente clausola di immunizzazione che ha operato, anche per i poteri pubblici, fino a tempi recentissimi, come ognuno sa): garanzia necessaria (epperò anche sufficiente) è il principio cardine dell'etica ippocratica, *primum non nocere*, che resta appunto affidato alla *scienza* e *coscienza* del medico.

Su spiega, perciò, che a lungo siano rimasti del tutto marginali, anche nel senso banalmente statistico di una sostanziale e diffusa immunità, i casi di *malpractice*: e il rapporto *ineguale* (e, per definizione, *asimmetrico*) ha precluso *in apicibus* lo spazio – sotto l'egida, apparentemente neutra e tecnica, della costruzione dell'obbligazione *di mezzi*, che disloca il risultato terapeutico fuori dell'orizzonte programmatico della prestazione, che è *cura sine effecta*) – di una possibile e realistica *noncompliance* delle aspettative di cura.

Sul crinale del mutamento di paradigma, il 'potere medico' non poteva che diventare (non solo, nel senso già chiarito, *dialettico* e *trasparente*, ma anche) 'responsabile'.

Nel triplice senso (cui la nostra lingua appronta sintomaticamente un vocabolario difettoso, sollecitando un affinamento concettuale) della *responsibility* (quanto al dovere di *giustificare* il raggiungimento, o il mancato raggiungimento, degli obiettivi attesi), della *accountability* (che impone di rendere più comprensivo conto del proprio operato, nei confronti del paziente e della società, marcando l'inversione dell'autoreferenzialità di ceto) e, infine, della vera e propria *liability*.

Tema complesso, naturalmente: ed aperto, quant'altri mai. Notoriamente complicato, da noi, dalla faticosa e contrastata dislocazione remediale, nel gioco non sempre convergente dei formanti, dal più rassicurante modello aquiliano allo scivoloso piano del contatto sociale variamente qualificato e della fascinosa costruzione – ove non si tratti di suggestione – dell'obbligazione senza prestazione.

Senza poterne neppur accennare, si potrà, però, notare che proprio (e forse solo) se si orienta lo sguardo nella prospettiva del *mutamento valoriale* della di-

¹⁷ M. Bloch, *I re taumaturghi. Studio sul carattere sovranaturale attribuito alla potenza dei re particolarmente in Francia e in Inghilterra*, Torino 1989.

namica terapeutica si riesce a decifrare le ragioni ultime e profonde delle insopite torsioni (e contorsioni) della giurisprudenza e del ripetuto intervento del legislatore (prima, con più timidezza, con la legge Balduzzi del 2012; quindi, con maggior decisione, con la legge Gelli-Bianco del 2017). A valle della sua declinazione operativa, la responsabilità sanitaria conquista una *accentuata specificità*, che non si è rivelata esente da rischi, come dimostra la reazione difensiva del ceto medico: una quadratura, del resto, è ancora di là da venire (e la recente ‘scoperta’ – o, per i più critici, la schietta ‘invenzione’ – del c.d. *doppio circuito causale* per l'imputazione del fatto medico sta a dimostrarlo, direi, in modo piuttosto eloquente).

Punto delicato, ovviamente: è in gioco un giusto equilibrio tra le nuove prerogative del malato e le esigenze di certezza del ceto medico che, senza essere esonerato da una valutazione di responsabilità, possa ragionevolmente contare su ciò che gli è richiesto, soprattutto nelle situazioni più critiche.

Sia sufficiente notare qui come la questione aleggi con marcata evidenza nel corpo della legge n. 219: basterà scorrere il comma 6 dell'articolo 1.

9.- Questo – così disegnato a tratto largo – è, se si vuole, l'orizzonte. Il resto è, tutto sommato, “*procedura*”. Peraltro, di importanza decisiva, se le parole della legge non si vogliano ridurre, come diceva Manzoni, a “*proposizioni in aria*”¹⁸.

Si tratterà, allora, di declinare concrete e specifiche regole operative; di sciogliere i residui di ambiguità che aduggiano l'ordito normativo; di colmare qualche perdurante lacuna (per le banche dati, di rilievo cruciale, è stato necessario un nuovo intervento del legislatore e l'utile apporto consultivo del Consiglio di Stato); di irrobustire ruolo e funzioni dei protagonisti della vicenda curativa (oltre al medico e al paziente, il fiduciario e, in posizione minore, l'amministratore di sostegno); di smussare talune rigidità (su modi e forme di resa delle dichiarazioni, per esempio: e sulla difficile perimetrazione degli spazi per ‘disattenderle’); di favorire una complessiva sburocratizzazione, incentivando l'implementazione tecnologica; di istituire, finalmente, buone prassi.

Il compito, come è chiaro, non è agevole: e, per molti rispetti, è solo agli inizi.

10.- Occorre avviarsi alla conclusione. Sicché noterò che – sul crinale del *rapporto di cura e di fiducia* – si incontrano, infine, e si relazionano l'attesa paziente e speranzosa del malato (che è il tratto di una *aspettativa di considerazione* e di *salvezza*) e lo sguardo sollecito del medico, che attinge la dimensione comuni-

¹⁸ A. Manzoni, *I promessi sposi* (cur. S. S. Nigro), cap. XII, p. 241, Milano 2002.

cattiva e premurosa di un rapporto personale. Che si fa drammatico, attivando la tragedia della *scelta* ancorché impotente, in quelle che – dopo averne con crudo ed anodino tecnicismo evocato i tratti della “*prognosi infausta a breve termine*” – la legge, con inconsueta sincerità, non esita ad individuare come “*imminenza di morte*” (così, con chiara espressività, l’articolo 2, comma 2, in relazione alle cure *ostinate*, che si confrontano con le realistiche attese “*di qualità della vita*”: cfr. articolo 5, comma 2).

Lo sguardo medico non è, ove si rifletta con attenzione, orientato a scrutare il futuro, a guardare a ciò che deva ancora accadere (*prospicere*): è, invece, un *volgersi indietro* verso il paziente (*respicere*), con un atto che, si è acutamente osservato, manifesta la *disponibilità* a prendersi *cura* dell’altro¹⁹. In generale, *respicere* indica proprio il *pensare a*, il *prendersi cura di*. È un guardare con sollecitudine: con *riguardo*, appunto. Chi si volge, accetta lo *scambio di sguardi*, e si rende disponibile al *contatto*. E allora lo scambio degli sguardi *reciproco* e *palese* è segno di un rapporto *bilaterale* e *paritario* (laddove l’obliquità marca rapporti di aggressione e di conflitto).

Il paradigma di questo sguardo è nella vicenda mitica di Orfeo ed Euridice, di cui nessuno ha, forse, saputo cogliere l’essenza meglio di Ovidio, sulle orme di Virgilio. L’inopinata *respectio* di Orfeo (che, nel volgersi a riguardare il volto dell’amata, viola la *lex* imposta da Proserpina: *ne flectat retro sua lumina*) è uno sguardo che nega la possibilità di salvezza: sicché le ragioni possono apparirne (e sono in ogni tempo apparse) imperscrutabili.

Nel lungo racconto che ne fa Virgilio²⁰, assume all’apparenza il tratto di una improvvisa ed incauta follia (*subita dementia*): sicché Euridice, smarrita e perduta, può chiederne comprensibilmente conto mentre è trascinata indietro nel profondo della notte (*ingenti circumdata nocte*): *quis tantus furor?*

L’Euridice di Ovidio²¹ ha già un’altra consapevolezza: sa di non poter evitare la (seconda) morte (*moritura puella* l’aveva detta già Virgilio). E non ha nulla da rimproverare ad Orfeo (*non est de coniuge quicquam questa suo*), perché sa che l’unica cosa di cui avrebbe potuto lamentarsi è proprio la mancanza di quella cura amorosa che Orfeo le aveva dimostrato girandosi verso di lei (*quid enim nisi se queretur amatam?*).

È questo il punto: Orfeo, in cuor suo, sa bene che il suo sguardo non potrà salvare (ed anzi perderà definitivamente) Euridice; sa bene che le leggi che

¹⁹ Cfr. U. Curi, *Miti d’amore. Filosofia dell’eros*, Milano 2009, pp. 125 ss. Dello stesso autore, cfr. *La forza dello sguardo*, Torino 2004, *passim*. Sul tema, cfr. altresì M. Bettini, *Il ritratto dell’amante*, Torino 1992, *passim* e P. A. Kottman, *L’amore come libertà umana*, Macerata 2023, pp. 60 ss., nonché – in diversa prospettiva – M. Blanchot, *Lo sguardo di Orfeo*, in *Lo spazio letterario*, Torino 1967, pp. 17 ss..

²⁰ *Georg.*, 4.453-527.

²¹ *Metam.*, X, 1-85.

regolano il transito dalla vita alla morte non possono essere infrante neppure con la più suadente preghiera (*desine fata deum flecti sperare precando*, avrebbe ammonito Virgilio²²); ma sa anche che non volgersi indietro significherebbe *obliterare la forza imperiosa della relazione di cura*, contraddire la stessa ragione della sua ardimentosa catabasi. Non *curare*, ma *tras-curare* l'amata: cioè dirottare il senso degli affetti. Sicché il suo è un voltarsi *consapevolmente* indietro.

I percorsi terapeutici, a ridosso delle ultime scelte di vita, sono bui, irti, immersi nei *muta silentia* di una fitta e fosca nebbia. Spetta al medico *flectere amans oculos* anche quando la *cura* non dia speranza di guarigione: perché sarebbe peggio *trascurare* il paziente.

Le disposizioni anticipate di trattamento sono, in questa prospettiva, ausilio allo sguardo.

²² *Aen.*, VI, 376.