

Autodeterminazione: una prospettiva antropologica

CRISTINA VARGAS

Laboratorio dei Diritti Fondamentali, Collegio Carlo Alberto, Fondazione Fabretti, Torino

Pervenuto il 29 agosto 2022. Accettato il 23 novembre 2022.

Riassunto. Nel dibattito pubblico che nel mondo occidentale si è sviluppato sull'autodeterminazione ricorrono parole come "individuo", "indipendenza" e "autonomia". Questi termini, come è stato più volte sottolineato nella letteratura, rimandano a una visione della persona come "monade", che sceglie individualmente in modo razionale e autonomo. La ricerca nel campo dell'antropologia medica e di altre discipline, tuttavia, ha ampiamente dimostrato che nella complessità della realtà clinica molti altri fattori hanno rilevanza. L'autodeterminazione, infatti, chiama in causa una dimensione relazionale e intersoggettiva. Essa, inoltre, è in connessione con principi e valori che agiscono come guida morale in ciascun contesto socio-culturale, che incidono, pur senza determinarle, le scelte che riguardano il fine vita. Il presente contributo vuole offrire alcune coordinate per ripensare il concetto di autodeterminazione in una prospettiva relazionale, partendo innanzitutto da una messa in discussione dell'equazione individuo-persona. Verranno introdotti concetti di "dividuo" e di "con-dividuo", che esprimono la continuità fra il singolo e la collettività, per puntare infine l'attenzione sul funzionamento della persona nel gruppo e sui diversi ruoli che può assumere quest'ultimo nei processi decisionali.

Parole chiave. Intersoggettività, autonomia relazionale, cultura, interculturalità, processi decisionali, individuo, persona dividuale, family determination, società, influenza sociale.

Self-determination: an anthropological perspective

Summary. In the Western world's public debate about self-determination, words such as "individual", "independence" and "autonomy" are recurrent. These, as has been stressed several times in literature, are linked to a vision of the person as a "monad", who chooses individually in an isolated and rational way. Research in the field of Medical Anthropology and other disciplines, however, has amply demonstrated the complexity of the decisional process. In fact, self-determination involves a relational and intersubjective dimension. Furthermore, social principles and values that act as a moral guide in each cultural context, often influence personal choices concerning the end of life. This article aims to offer some coordinates to rethink the concept of self-determination in a relational perspective. Categories that express the continuity between the individual and the community – such as "dividual" and "con-dividual" – will be discussed, in order to focus attention on the functioning of the person in the group, and on the different roles that the latter can assume in the decision making processes.

Key words. Intersubjectivity, relational autonomy, culture, decisional process, individual, dividual, family determination, social influence.

Autodeterminazione: una prospettiva antropologica

Il concetto di autodeterminazione nel fine vita, come è stato illustrato nei precedenti contributi, può essere inteso come il diritto della persona malata di compiere delle scelte autonome, libere e senza coercizioni esterne, in ciò che concerne il suo corpo e il suo percorso di malattia. Questo "autogoverno" di sé ha come senso ultimo la tutela di ciò che il paziente percepisce come dignitoso, e riconosce come coerente con la propria storia di vita e con la propria identità soggettiva nel rispetto della libertà degli altri ed entro i limiti stabiliti dalle normative che disciplinano l'ambito della morte e il morire.

Nel dibattito pubblico che si è sviluppato sull'autodeterminazione nel mondo occidentale ricorrono alcune parole chiave: "individuo", "indipendenza", "autonomia"; sono termini che rimandano a una visione individualistica del soggetto e delle sue scelte.

Tuttavia, è ormai ampiamente condiviso nella letteratura scientifica che l'immagine di un essere umano-monade chiamato a compiere delle decisioni in una sorta di "vuoto" relazionale e sociale non trova riscontri nella complessità della realtà clinica. Pur riconoscendo il valore della tutela della libertà del singolo (e dei popoli), nelle ultime decadi molti autori, da varie prospettive disciplinari, hanno evidenziato i limiti di questo approccio, proponendo il concetto di "autonomia relazionale".

L'antropologia medica è stata una delle discipline impegnate nella critica e, più recentemente, nella riorganizzazione del concetto di autodeterminazione. Uno dei fili conduttori che accomuna i lavori antropologici sul tema dell'autodeterminazione nel fine vita¹⁻³ è la loro capacità di mettere in luce, attraverso la ricerca etnografica nei diversi contesti di cura, come i quesiti morali nel campo della bioetica siano profondamente relazionali e come i soggetti chiamati ad affrontare dei dilemmi morali nella loro vita mettano in atto processo decisionale situati e contestuali, in

cui la dicotomia individuo/collettività viene meno⁴. La ricerca etnografica ha ampiamente messo in luce la rilevanza, da un lato, delle reti di relazioni (sociali, familiari, amicali, di cura, ecc.) di cui il soggetto fa parte. Dall'altro, delle idee, dei principi e dei valori che caratterizzano ciascun contesto socio-culturale, che incidono, pur senza determinare, il modo in cui le persone conferiscono significato alla propria esperienza e prendono delle decisioni lungo il percorso di malattia.

Considerare le scelte di fine vita come processuali, situate e intersoggettive non vuol dire, però, rinunciare al principio di autodeterminazione né alla tutela della libertà di scelta che si esprime attraverso questo principio. In linea con quanto proposto da altri colleghi in questo percorso interdisciplinare, vorrei offrire alcune coordinate per ripensare il concetto di autodeterminazione in una prospettiva relazionale, partendo innanzitutto da una messa in discussione dell'equazione individuo-persona.

Individuo, dividuo, condividuo

In una prospettiva antropologica il concetto di "persona" è inteso come un costrutto culturale, che circonda il significato che ogni società attribuisce all'essere umano e che cambia – talvolta radicalmente – da una cultura a un'altra. Attraverso questa nozione i diversi gruppi sociali si sono interrogati sulla condizione umana; sul riconoscimento di appartenenze, status e diritti (chi, e da quando, può essere considerato "persona"?); sui valori, sulle responsabilità, sui doveri reciproci e, più in generale, sul proprio "modello di umanità"⁵⁻⁷.

La categoria "persona" non è, dunque, né universale, né immutabile, è piuttosto uno strumento del pensiero; un dispositivo concettuale dinamico e operativo, soggetto a un incessante processo di negoziazione sociale. Si pensi, per esempio, a come le tecnologie mediche abbiano reso necessario riformulare i confini dell'essere umano; oppure alle molteplici visioni della persona che sono state chiamate in causa nel dibattito sull'aborto, sulla morte cerebrale, sui trapianti d'organo e in altri ambiti di interesse bioetico.

La riflessione sulla nozione di persona in ambito antropologico ebbe inizio grazie al pionieristico saggio di Marcel Mauss *Una categoria dello spirito umano: la nozione di persona, quella di «io»* (1938)⁸ e, alcuni anni più tardi, al lavoro di Louis Dumont⁹, che estese la riflessione sul carattere sociale della nozione di persona al mondo occidentale. Confrontando la nozione Hindi e quella europea di persona, Dumont evidenziò le differenze fra una visione olistica e una visione individualistica della persona. Nelle società tradizionali, dove la relazione fra persone è fortemente valorizzata, prevarrebbe la visione olistica, a

cui si collega una struttura sociale gerarchica, in cui il soggetto è considerato parte di una totalità che lo trascende e lo integra. Per contro, nelle società capitalistiche occidentali, in cui il rapporto fra le persone è subordinato al rapporto fra soggetti e merci, prevarrebbe una visione individualistica della persona, che pone al centro i principi di libertà e uguaglianza, ma che lungi dall'essere una categoria "naturale" o universale della mente è un'ideologia sociale che condiziona l'autopercezione e l'autorappresentazione di chi ne è immerso.

Non è questa la sede per approfondire i pregi e i limiti dei lavori di Mauss e di Dumont, basta ricordare che questi autori aprirono le porte all'esplorazione etnografica di modi diversi di intendere la «persona», facendo emergere una pluralità di visioni difficilmente "traducibili" sul piano prettamente linguistico.

Marilyn Strathern¹⁰, per esempio, sottolineò come il termine "individuo" – unico, indivisibile, indipendente, separato dagli altri e dall'ambiente – fosse inadeguato per esprimere il senso della persona in Melanesia. Per questi popoli il singolo è costituito dalla molteplicità: la sua sostanza sono le relazioni da cui è stato generato (i genitori e gli antenati) e quelle che egli costituisce e intrattiene nel corso della vita. La persona, dunque, è "dividuale", nel senso che contiene in sé parti di tutta la comunità e, simultaneamente, "divide" parti di sé con gli altri membri del gruppo.

Presso i popoli indigeni dell'area mesoamericana, i confini della persona si estendono fino a comprendere non solo le relazioni con gli altri, ma anche l'ambiente e il territorio. La natura non è solo lo spazio che si abita, ma l'essenza costitutiva dell'essere umano: l'uomo è foresta, è terra, è animale e vegetale, acqua e spazio; è energia che si trasforma; è il territorio in cui abita. Senza il legame con la natura non c'è esistenza possibile e, non a caso, nei sistemi medici amerindiani ogni aggressione alla terra è causa di malattia. Il profondo legame fra il senso della vita e la preservazione della natura in un territorio devastato dallo sfruttamento indiscriminato e dalla violenza è uno dei fattori alla base del drammatico aumento dei tassi di suicidio, in particolare fra i giovani, che colpisce diverse comunità indigene colombiane¹¹.

Le concezioni relazionali della persona trovano un importante riscontro nelle teorie psicologiche che pongono al centro il paradigma intersoggettivo, nella biologia e nelle neuroscienze. La mente ha infatti un'organizzazione funzionale basata sulla relazione intersoggettiva: il sé non è innato o preesistente alla relazione, ma emerge dalle esperienze interattive primarie del bambino e, nel corso della vita, continua a espandersi, svilupparsi e trasformarsi grazie all'incontro con l'alterità¹².

Conscio della necessità di trovare un nuovo linguaggio capace di restituire il carattere relazionale della persona, Francesco Remotti ha proposto recen-

temente di sostituire il termine in-dividuo con quello di con-dividuo.

Se sostituissimo individualità con il termine condividualità, saremmo anche portati a sostituire il concetto di “essere” con un’immagine assai diversa, quella cioè di reti di relazioni che penetrano nei conindividui, in cui essi sono “avviluppati”, di cui sono fatti (p. 77)⁶.

Le diverse nozioni di persona sono connesse a concezioni diverse delle relazioni familiari. Shui Chuen Li¹³ ha analizzato il ruolo della famiglia nelle decisioni biomediche nel mondo orientale, mettendo in luce l’influenza pervasiva del confucianesimo, una dottrina che ha un’elevata diffusione nel continente asiatico. Nel pensiero confucianista la famiglia è ritenuta uno degli elementi costitutivi tanto dell’universo quanto del sé. Solo attraverso lo *hsin*, ovvero l’empatia che si può provare grazie all’appartenenza e alla connessione con gli altri, il singolo può sperimentarsi in modo pieno come persona.

Agire in modo virtuoso, in questo contesto, vuol dire rispettare i doveri e i rituali associati con il proprio ruolo all’interno del gruppo familiare. Il concetto di “bene” è dunque intimamente connesso con la condivisione, con l’armonia e con il rispetto della volontà comune, mettendo a tacere, se necessario, il dissenso individuale.

Un esempio concreto del modo in cui questa visione della persona e dei legami familiari influisce sulla bioetica è il dibattito sui trapianti d’organo in Giappone. La morte, in questo Paese, è considerata un continuum nel quale è difficile e “innaturale” fissare un punto critico. La morte cerebrale, infatti, fu riconosciuta legalmente soltanto nel 1997, ma solo nel caso di persone che in vita avessero espresso il consenso alla donazione, e solo in assenza di opposizione da parte del gruppo familiare (si è infatti parlato di *double standard definition of brain death*). Questa normativa ostacolò a lungo la donazione degli organi e, dopo un acceso dibattito, venne modificata nel 2010. La nuova normativa autorizza la famiglia a esprimere il consenso alla donazione, tranne nel caso in cui la persona avesse espresso in vita il proprio rifiuto. Nella speranza di aumentare il numero di donatori, è stata inoltre introdotta la *priority clause*, ovvero la possibilità di dare priorità ai membri della propria famiglia per ricevere gli organi donati. Questa legge ha suscitato dibattiti in ambito internazionale, ma nella società giapponese la maggioranza percepisce questa formulazione giuridica come equa e giusta: i confini del sé includono la cerchia dei parenti stretti, ed è “naturale” considerare la propria famiglia come una parte inseparabile del proprio essere¹⁴.

Le visioni relazionali della persona a cui abbiamo fatto riferimento sono, in alcuni casi, in aperto contrasto con un’idea individualistica di autonomia. Non a caso sono state proposte nozioni come *family-determination* e “dipendenza armoniosa”, che evidenziano

come non sia possibile ignorare l’interdipendenza fra il singolo e la famiglia e come sia necessario sviluppare delle teorie etico-relazionali dell’autonomia che incorporino principi filosofici e nozioni di persona diversi rispetto a quelli occidentali.

La persona nel gruppo

Le scelte cliniche non riguardano mai solo *un* medico e *un* paziente. Curanti e pazienti sono immerse in reti relazionali; in gruppi che hanno particolari dinamiche di funzionamento. Su un versante ci sono gli operatori: nelle decisioni sono sovente coinvolti professionisti diversi, che non di rado hanno visioni eterogenee dell’iter terapeutico e che agiscono all’interno di contesti istituzionali che influenzano i loro approcci alla cura. Sull’altro versante c’è il paziente, con i suoi bisogni sociali e/o assistenziali, con le sue credenze e valori, con i suoi legami affettivi, con la consapevolezza che ogni sua decisione avrà un impatto (spesso molto concreto) sulla vita dei suoi cari. Per Jennifer Nedelsky il funzionamento dell’autonomia è fluido e varia a seconda del tempo e delle sfere della nostra vita. L’autonomia si esprime in un continuum, nella misura in cui quando agiamo siamo solo in parte autonomi, poiché siamo sempre in interazione con quelle relazioni (intime e sociali) che permettono la nostra stessa autonomia (p. 46)¹⁵.

All’interno di un approccio relazionale può essere utile puntare l’attenzione sul modo in cui la persona entra in relazione con il proprio gruppo familiare e sul modo in cui il gruppo familiare si posiziona rispetto al singolo. Un gruppo familiare può essere sostenuto affinché ascolti, promuova e supporti la libertà di scelta del malato. Considerare l’esercizio dell’autodeterminazione come un processo che si snoda lungo iter di cura permette ai malati di non restare intrappolati nelle proprie decisioni, offrendo loro la possibilità di cambiare rotta e, in alcuni casi, anche di emanciparsi rispetto alle aspettative sociali che gravano sulle loro spalle e alla posizione dalla loro famiglia.

L’autonomia relazionale, premessa del nostro approccio all’autodeterminazione, è infatti intersoggettiva, processuale, diacronica e multidimensionale¹⁶, nel senso che in ogni scelta sono rilevanti sia gli aspetti cognitivi, sia gli aspetti emotivi, simbolico-culturali, autobiografici ed esperienziali. Questa complessità si presenta in modo trasversale nei vari scenari in cui si attuano le scelte finali, non solo in quelli in cui sono coinvolti pazienti stranieri o di religione diversa.

Quando ci si trova ad agire in contesti interculturali, può succedere tuttavia di confrontarsi con processi decisionali più marcatamente collettivi rispetto a quelli che di solito vengono osservati nelle famiglie italiane. Come racconta un medico da noi intervistato in una recente ricerca sulle scelte di fine vita: ci sono

culture in cui la persona è come se fosse una persona allargata... è come se le decisioni dovessero essere prese dal gruppo. Questo capita soprattutto con patologie particolari in cui bisogna prendere decisioni importanti. Capita che debbano essere tutti presenti, se ci sono parenti che non vengono coinvolti, possono sentirsi esclusi e creare difficoltà¹⁷.

In questi casi può essere utile domandarsi se, dal punto di vista assistenziale, abbia senso compiere uno sforzo per “liberare” il paziente dall’influenza della sua famiglia e dal suo contesto sociale di riferimento, oppure se non sia più costruttivo accogliere un diverso modo di intendere ciò che è “bene fare”, che passa attraverso la responsabilità e il legame con gli altri.

La diversità culturale e il carattere intrinsecamente “con-dividuale” delle scelte che riguardano la salute e la malattia rendono necessario sviluppare strumenti relazionali per dare voce ai bisogni del paziente e accompagnarli nell’iter assistenziale. L’ascolto attivo, il tempo, il dialogo e l’empatia e il reciproco rispetto sono elementi importanti di una buona comunicazione, che è premessa per un uso accorto degli strumenti giuridici che tutelano l’autodeterminazione, come il consenso informato, le DAT e la Pianificazione Condivisa delle Cure.

Conflitto di interessi: l’autrice dichiara l’assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Rapp R. Testing women, testing the fetus. The social impact of amniocentesis in America. New York: Routledge, 2000.
2. Kaufman SR. In the shadow of «death with dignity»: medicine and cultural quandaries of the vegetative state. *American Anthropologist*. New Series 2000; 102: 69-83.
3. Richards N. Assisted suicide as a remedy for suffering? The end-of-life preferences of British “Suicide Tourists”. *Medical Anthropology* 2017; 36: 348-62.
4. Kleinman A. Moral experience and ethical reflection: can ethnography reconcile them? A quandary for the new bioethics. *Daedalus* 1999; 128: 69-97.
5. Capello C. Antropologia della persona. Un’esplorazione. Milano Franco: Angeli, 2016.
6. Remotti F. *Condividuo*. Prove di fruibilità antropologica. *L’Uomo* 2021; Vol XI, n. 2, pp. 61-86.
7. Remotti F. *Somiglianze: una via per la convivenza*. Roma-Bari: Laterza, 2022.
8. Mauss M. Una categoria dello spirito umano: la nozione di persona, quella di «io», in *Teoria generale della magia e altri saggi*. Torino: Einaudi, 1965.
9. Dumont L. *Saggi sull’individualismo. Una prospettiva antropologica sull’ideologia moderna*. Milano: Adelphi, 1993.
10. Strathern M. The gender of the gift: problems with women and problems with society in Melanesia. *Studies in Melanesian Anthropology*. California: University of California Press, 1988.
11. Minsalud Colombia, 2010, Revisión bibliográfica sobre prevención y atención integral a la conducta suicida en población indígena colombiana, <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Revision-bibliografica-suicidos-indigenas.pdf>
12. Mitchell S. *Gli orientamenti relazionali in psicoanalisi per un modello integrato*. Torino: Bollati Boringhieri, 1993.
13. Shui Chuen Li (a cura di). *The family, medical decision-making, and biotechnology: critical reflections on Asian moral perspectives*. Netherlands: Springer, 2007.
14. Aita K. *New Organ Transplant Policies in Japan, Including the Family-Oriented Priority Donation Clause*. *Transplantation* 2011; 91: 489-91.
15. Nedelsky J. *Law’s relations: a relational theory of self, autonomy, and law*. New York: Oxford University Press, 2011.
16. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics* 2020; 21: 50.
17. Pulice E, Vargas A. *Pluralismo etico e conflitti di coscienza nell’attività ospedaliera*. Vol. 2. *Scelte di fine vita*. Roma: Il Mulino, 2021.