

Scelte di fine vita

di *Lorenzo D'Avack**

Premessa

L'eutanasia o le scelte etiche e giuridiche di fine vita suscitano un complesso di riflessioni su tematiche dove soprattutto in gioco sono la dignità della persona con i suoi diritti fondamentali (diritto alla libertà, all'autonomia, all'uguaglianza, alla salute ecc.), il valore della vita e della sua integrità, il valore della professionalità del medico, le scelte giuridiche fatte proprie dalle politiche pubbliche. Ne consegue anche che il dibattito sull'eutanasia si traduce in un confronto multidisciplinare su problematiche morali, mediche, giuridiche, sociologiche ed economiche.

Una prima riflessione da fare è che in una società come la nostra, caratterizzata dalla nuova utopia emergente della *salute perfetta*¹, potrebbe apparire quasi fuori luogo parlare della *buona morte*. Sarebbe cioè consequenziale pensare che la medicina con i suoi progressi, affiancata dalla tecnica e dalla scienza, abbia accentuato nella nostra società la tendenza a escludere la morte dalle rappresentazioni collettive e quotidiane, relegandola nell'oblio della segregazione ospedaliera. Eppure, avviene qualcosa di diverso e l'ampio dibat-

* Ordinario di Filosofia del Diritto alla Facoltà di Giurisprudenza, Roma.

¹ L. Sfez, *La salute perfetta. Critica di una nuova utopia*, Milano, 1999.

tito su questa tematica lo conferma. Ci confrontiamo, riflettiamo con sempre maggiore frequenza tanto sulla vita nel momento della nascita, quanto sulla morte. La medicina, le biotecnologie hanno potuto mettere a disposizione dell'uomo previsioni attendibili, strumenti affidabili sui modi e sulle opzioni con cui si realizzano e possono essere vissuti questi eventi e ciò porta a considerarli non come momenti strettamente naturali sui quali non si può intervenire, bensì come aperti, campo di scelta, di autodeterminazione, di diritti. La morte, affidata alla tradizione familiare nel mondo premoderno, poi al medico secondo il paradigma della modernità, pare ora rimessa al morente che diventa protagonista del suo congedo dal mondo.

Siamo al caso dell'eutanasia, termine con il quale generalmente si intende: *un comportamento attivo od omissivo da parte di un soggetto finalizzato a una morte indolore di un altro soggetto, assecondandone la sua volontà espressa e consapevole, data contestualmente o anticipata, per liberarlo, in occasione di grave malattia irreversibile e senza speranza di vita, da insopportabili sofferenze o per aiutarlo a porre fine a una vita ritenuta non più dignitosa.*

Nell'ambito di detta pratica possiamo dunque incontrare un consenso espresso, contestuale, consapevole del paziente, così come un consenso anticipato e presunto del paziente non più competente. Nel secondo caso ha un peso la presenza di *dichiarazioni anticipate di trattamento* (testamento biologico o direttive di vita) con la figura del curatore o fiduciario. Gli altri due elementi irrinunciabili sono dati dalla presenza di una condizione di malattia irreversibile, dolorosa e ritenuta non dignitosa da chi la vive e dall'intenzione del terzo di operare nel rispetto della volontà di chi richiede l'eutanasia. Una pratica che ricomprende anche il *suicidio assistito*, che si ha quando è il malato che compie l'ultimo atto che provoca la morte, ma con la determinante collaborazione e assistenza del terzo.

La definizione da noi prescelta risulta idonea a delimitare il fenomeno, escludendo dall'ambito di questa analisi, anche

se a volte i richiami non mancano, altre forme eutanasiche in specie tutte quelle che prescindono dalla volontà esplicita del paziente e vengono in certe circostanze cliniche e per diverse ragioni (eugeniche, economiche, solidaristiche e sociali) rimesse alla decisione del familiare, del medico o della struttura ospedaliera.

Certamente questa stessa definizione dell'eutanasia sottolinea una differenza fra *comportamento attivo* e *comportamento omissivo*. Una differenza che fortemente si assottiglia, in specie sotto il profilo etico, nel controverso discrimine tra l'agire e l'omettere. L'affermazione secondo cui non vi è differenza moralmente significativa fra il somministrare la dose letale e non avviare o interrompere le misure di sostegno vitale incontra poche opposizioni fra gli studiosi di bioetica. D'altronde, se si guarda al *risultato finale* non vi è proprio alcuna differenza: sia la somministrazione di farmaci che l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale conducono inesorabilmente alla morte. Anche se si guarda al *comportamento* può essere difficile cogliere una qualche differenza essenziale: è certamente *attivo* od *omissivo mediante azione* il comportamento di chi stacca il respiratore, interrompe l'idratazione e la nutrizione, proprio come il comportamento di chi somministra la pozione fatale. Sembrerebbe dunque inevitabile concludere nel senso di una identica valutazione dell'eutanasia attiva e dell'eutanasia passiva: nell'uno e nell'altro caso si tratterebbe di un'attiva causazione della morte. Sotto l'aspetto concettuale si possono a tale proposito richiamare le tesi di alcuni utilitaristi, in specie del filosofo James Rachels, che sostengono l'equivalenza tra uccidere e lasciar morire e pertanto l'irrilevanza della consolidata distinzione tra eutanasia attiva e passiva. Non ha diversa valenza morale il metodo di interruzione della vita in tutte le situazioni in cui la morte anticipata è per il paziente l'evento più desiderabile².

² J. Rachels, *La fine della vita. La moralità dell'eutanasia*, Torino, 1989, pp. 121 ss.

Tuttavia la differenza permane e ne è conferma il fatto che l'eutanasia, *tout court* definita pietosa, si sdoppia nella sua forma attiva o passiva per ricevere un diverso giudizio di liceità nei processi formativi della legge, nelle soluzioni giurisprudenziali e suscita difformi reazioni nel sentire sociale. L'omissione, l'interruzione, la somministrazione appaiono al senso comune, e dal punto di vista psicologico al medico stesso, comportamenti diversi, più o meno attivi, più o meno partecipativi alla vicenda eutanasi. Proprio questa voluta e sentita differenza spiega anche perché diversi Paesi, nell'abbandonare la penalizzazione illimitata di qualsiasi atto di aggressione alla vita, riconducendo le decisioni sulla morte all'autonomia del singolo, abbiano ritenuto opportuno legittimare la sola eutanasia passiva o indiretta (rinuncia a mettere in atto i provvedimenti necessari al mantenimento in vita; interruzione di tali provvedimenti; somministrazione di sostanze i cui effetti secondari possono ridurre la durata della sopravvivenza) e limitarsi a depenalizzare il suicidio assistito. Ne consegue che solo l'eutanasia attiva è vietata e la configurabilità del reato è strettamente legata all'esistenza o meno di motivi egoistici da parte di chi si presta all'aiuto³.

D'altronde, la difficoltà di un'analisi etica e giuridica dell'eutanasia è legata al fatto che essa ha a che fare con la morte voluta dallo stesso soggetto malato, rispetto alla quale l'autore, medico o terzo, è coinvolto e sembra pertanto intaccare uno dei principi fondamentali delle nostre civiltà occidentali, riassumibile nel valore della *intangibilità della vita*, garantito in termini giuridici dal *divieto di uccidere*. Differenziare allora l'eutanasia attiva da quella passiva, caratterizzata dall'idea che *la natura faccia il suo corso*, può indurre a ritenere il problema di più facile approccio e con conseguenze meno traumatiche.

Eppure, se l'eutanasia attiva appare facilmente riconosci-

³ Così le legislazioni di Danimarca, Norvegia, Svezia e Svizzera.

bile, quella passiva presenta, soprattutto quando si intraprendono terapie complesse e importanti, non poche incertezze e ambiguità data la difficoltà di distinguere tra *corso della natura* e *conseguenza dell'intervento medico*. Tanto più che norme giuridiche e deontologiche sanciscono il divieto dell'*accanimento terapeutico*, l'insistere cioè con trattamenti di sostegno vitale che appaiono sproporzionati o ingiustificati. Di contro, consentono l'ampio utilizzo delle *cure palliative*, della *terapia del dolore*, che tuttavia in più di un'occasione si traduce se non in un'anticipazione della morte stessa, certo in una forte riduzione delle capacità vitali. Tutto ciò attribuisce ora al paziente, ora al medico poteri decisionali che possono implicare l'anticipazione di quell'evento biologico divenuto incontenibile che è la morte. Poteri decisionali di cui si discutono gli ambiti di liceità: talvolta decisamente considerati penalmente rilevanti e quindi ricompresi nella fattispecie dell'eutanasia attiva, altre volte ritenuti con eccessiva assolutezza casi di eutanasia passiva consentiti.

Peraltro, è consistente e motivata quella scuola di pensiero che insiste sulla necessità sociale e giuridica, piuttosto che etica, di conservare la distinzione *attivo-passivo*, ricomprendendo sia l'una che l'altra nella condanna dell'eutanasia. Si sottolinea la validità della versione del pendio scivoloso (*slippery slope*) che vuole l'inevitabile effetto di causalità psicologica indurre nella società una graduale passiva accoglienza di velate pratiche eutanasiche. "La distinzione – osserva J. Childress – tra uccidere e lasciar morire è un'espressione importante dell'ethos che indirizza la medicina alla vita e alla salute del paziente nella forma della cura personale. Essa sembra essere strumentale oltre che simbolicamente importante"⁴. Secondo M. Reichlin la proibizione legale dell'eutanasia attiva è l'unica garanzia per poter sviluppare una pratica diffusa e sufficientemente garantita di interruzione di terapie che non pre-

⁴ J. Childress, "To kill or let die", in E.L. Bandman, B. Bandman (eds.), *Bioethics and Human Rights*, Lanham, 1986, p. 128.

stino facilmente il fianco ad abusi e disincentivi la volontà di collaborazione dei medici⁵.

L'argomento del pendio scivoloso è altresì utilizzato da diversi studiosi per avanzare critiche nei confronti di politiche pubbliche che considerano accettabile l'eutanasia volontaria, ma che in tal modo erodono il principio secondo cui la dignità personale è indipendente dalle condizioni precarie in cui la persona si trova. Ciò, si dice, porta a ridurre la distinzione tra le diverse forme di uccisione e a far sì che una volta introdotta l'eutanasia volontaria, anche se vi siano basi razionali per rifiutare quella non volontaria, di fatto questo non si verifica. Non mancano, tuttavia, critiche a queste argomentazioni che tentano di evidenziare il pericolo che passi l'idea che si possa in tal modo arrivare a riconoscere anche la giustezza del togliere la vita senza esplicita richiesta. Un attento studioso di questo dibattito, D. Neri, prendendo spunto dalla legge sull'eutanasia approvata in Olanda precisa che se vi deve essere la convinzione del medico che l'eutanasia è la sola accettabile via per eliminare la sofferenza, è altresì indispensabile la richiesta consapevole del paziente e come quest'ultima sia la premessa irrinunciabile: "Resta però fermo che nella definizione di eutanasia largamente invalsa in Olanda è la richiesta valida e non la condizione di sofferenza a costituire elemento imprescindibile anche se, da solo, non sufficiente. Ed è solamente l'eutanasia in questa definizione che viene ritenuta tollerabile, mentre togliere la vita a un paziente in assenza di richiesta non può che restare un omicidio"⁶. D'altronde argomentare diversamente implica da un lato negare che ognuno abbia la possibilità di assumere un proprio personale atteggiamento di fronte alla morte, in base ai valori da lui scelti per dare significato alla sua vita, dall'altro attribuire al medico po-

⁵ M. Reichlin, "L'eutanasia in Olanda: contraddizioni, ambiguità, alternative", in AA.VV., *Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia*, Padova, 1996.

⁶ D. Neri, "L'eutanasia in Olanda: una difesa (con qualche riserva)", in AA.VV., *Quando morire?*, p. 163.

teri che non gli competono, facendosi in esclusiva carico degli interessi e dei bisogni del paziente. La volontà eutanasi è stata messa in discussione come *non autentica*, perché, è detto, cela una diversa volontà di *essere aiutati a non soffrire*. Un ragionare questo a cui ben potrebbe essere opposta l'argomento del *pendio scivoloso*, dato che una volta accettato, può risultare difficile l'autenticità e la credibilità di tutte le altre volontà esternate dal paziente verso i trattamenti medici.

È, forse, il caso di riflettere, come ricorda U. Scarpelli, sull'opportunità che in questo delicato passaggio, in questo momento di sospensione tra la vita e la morte, la possibilità etica di lasciare a ciascuno la scelta finale per se stesso prevalga sulla scelta etica di imporre norme e valori per tutti⁷.

Il dibattito culturale nell'area religiosa e in quella laica

Già da queste prime riflessioni appare evidente come il tema si scomponga. Oggi non è corretto limitare in astratto l'indagine all'eutanasia attiva e passiva, perché occorre parlare e almeno distinguere: dignità e qualità della vita, autodeterminazione, consenso informato, cure palliative, accanimento terapeutico, costi economici, rifiuto sociale della morte. Certamente una tematica lacerante per la coscienza umana e che fra le prime domande pone quella del perché tanta incertezza e tante contrapposizioni intorno alla morte assistita, chiesta da un essere umano cosciente che invoca rispetto e dignità, quando quest'uomo è vivo solo per le leggi biologiche dell'organismo.

Una risposta potrebbe essere che è incerto il nostro concetto di vita, che oscilla tra la vita materiale dell'organismo e quella personalizzata dell'individuo che, nelle residue possibilità biologiche del suo corpo, non ritrova alcuna immagine di

⁷ U. Scarpelli, "La bioetica. Alla ricerca dei principi", *Biblioteca della libertà*, 1987, 99, p. 20.

sé e della sua ragione d'essere. L'incertezza è presente anche sotto il profilo giuridico. Oggi è usuale ritenere che ciò che lega l'individuo alla sua dimensione biologica è una particolare forma di rapporto che non può essere facilmente incasellata secondo le direttrici di diritto privato ovvero di diritto pubblico. Certo è che negli ordinamenti giuridici il problema della natura del diritto della persona sul proprio corpo non è stato chiaramente risolto. Malgrado la distinzione tra persona e beni, i differenti codici rimangono prevalentemente muti su questo punto.

La dissertazione sul diritto di disporre del proprio corpo è riflessione antica. Oggi per la cultura giuridica occidentale è prevalente, ma non univoca, l'idea che il corpo umano non può essere l'oggetto di una convenzione (soprattutto di una convenzione commerciale) né essere ceduto, locato o in altre forme alienato. Questa visione privilegia dunque la nozione di persona su quella di cosa, quella della personalizzazione su quella della strumentalizzazione. Una concezione che è tuttavia contraddetta dal passato antropologico che ha trattato e considerato il corpo umano come oggetto in proprietà, come un bene di cui disporre e sfruttare le risorse. La schiavitù ne è un esempio, così come nel mondo romano la liceità di chiedere l'aiuto di un terzo per darsi la morte.

L'indisponibilità del corpo è un risultato successivo dovuto alla sacralizzazione imposta dalla cultura e dalla tradizione cristiana. L'essere umano è al contempo anima e corpo, entrambi indissolubilmente legati. Il corpo, come l'anima, appartiene a Dio e acquista in ciò una duplice qualità. Da una parte, esso è sacro e qualsiasi attentato alla sua integrità da parte di terzi è vietato. Dall'altra, la sua disponibilità da parte dell'individuo stesso è ridotta a poco più che zero. Mutilazione e suicidio sono considerati come un attentato al diritto di proprietà divina. La razionalizzazione va ancora più lontana. Poiché il corpo è ormai il luogo dell'anima, il suo contenitore, il suo recettore è dunque intimamente legato con essa, niente può ridurre l'integralità di questa unione: una realtà concreta (il corpo) e un'idea astratta (la personalità) si fondono per così dire in una so-

la e stessa percezione. Ne consegue che l'uomo ha perduto i suoi diritti sia sul corpo degli altri (impossibilità di asservirlo o di possederlo), sia sul proprio corpo (impossibilità di disporne). Il passaggio dall'*oggetto passivo ed esteriorizzato* al *soggetto attivo e interiorizzato* è un fatto compiuto.

Tuttavia, attraverso la socializzazione teologica del corpo umano si ritrova ugualmente la concezione filosofica fondamentale del diritto di disporre della natura, e di questa fa anche parte la natura umana. Le cose, come il corpo, si fanno allora oggetto di un diritto soggettivo diretto (il diritto di proprietà è un esempio). Ed è nell'epoca moderna, con il giusnaturalismo, che si delinea con maggior chiarezza il rapporto tra l'uomo e la sua sfera biologica secondo criteri dogmaticamente oggettivisti e volutaristi che riducono la dimensione corporea dell'uomo a una cosa sulla quale esercitare una volontà, individuale o collettiva che sia. Questa visione proprietaria che lega l'uomo alla vita in un rapporto del tutto simile a quello che egli intrattiene con le cose si tramanda e arriva pressoché inalterata nelle legislazioni contemporanee⁸. Ed è sempre in questo periodo che, oltre all'idea della reificazione della corporeità dell'uomo e alla sottomissione di questa alla volontà, si intravede in modo ben preciso quella profonda spaccatura concettuale tra due ideologie che privilegiano la prima l'individuo, la seconda la collettività. Entrambe, è bene ricordarlo, giungono tuttavia come problematiche irrisolte sino all'epoca contemporanea, animando tuttora il dibattito sull'eutanasia, diviso tra titolarità privata e pubblica tutela del corpo.

Aggiungasi che la percezione quasi angelica della corporalità umana tende sempre più a essere relativizzata anche da altre ragioni che brevemente indichiamo.

La prima è, senza dubbio, la presa di coscienza che il corpo

⁸ F. Cavalla, "Diritto alla vita e diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell'eutanasia", *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto*, 1988, pp. 16-33; P. Sommaggio, *Il dono preteso. Il problema del trapianto di organi: legislazione e principi*, Padova, 2004.

umano non può oggi essere percepito, analizzato e regolato dal diritto come un tutt'uno non suscettibile di dissociazione o di frammentazione. Queste differenti componenti (cellule, sangue, cornee, midollo, reni, cuore, polmoni ecc.) sono potenzialmente suscettibili di alienazione, appropriazione, espropriazione e quindi soggette a una valutazione etica e giuridica diversa da quella del corpo considerato nel suo insieme funzionale. Da ciò consegue una prima breccia nella concezione unitaria, ma anche una prima difficoltà per il diritto (come preservare il principio dell'intangibilità del corpo, ammettendo la dissacrazione delle sue diverse parti?) e le prime contraddizioni apparenti (le parti sono tuttavia degli oggetti?).

Una seconda ragione è consequenziale a una scelta politica: il riconoscimento e poi l'affermazione delle libertà individuali. Il controllo individuale sul proprio corpo non è più percepito come qualcosa che si inserisce nella problematica analitica di un vero *diritto-soggetto*, ma come una manifestazione più ampia della libertà individuale. Cessando così di porre il problema della disponibilità del corpo umano unicamente in funzione della validità degli atti giuridici compiuti sullo stesso, questa vicenda è ormai analizzata in termini di *potere* e di *scelta*. Il *diritto di disporre* diviene un *potere*, una *libertà di disporre* integrata con l'autonomia e legata al principio dell'autodeterminazione delle proprie azioni nei limiti generali di una responsabilità verso i terzi. Il vantaggio di questa nuova prospettiva è di eliminare le ipoteche poste, nell'analisi privatista, dal dualismo *soggetto-oggetto* e *persona-bene*. L'autonomia individuale, percepita come la resistenza dell'essere umano ai divieti, ai limiti imposti dalla collettività (la religione, lo Stato) sul corpo, è ormai esaltata da ben precise correnti di pensiero il cui modello ideologico di riferimento appare in via generale indicato come quello del *non cognitivismo etico*.

Tutto ciò spiega le esitazioni attuali del diritto, ma anche le difficoltà che esso incontra, a inserire il corpo in quella categoria elastica e incerta dei diritti della personalità, percepiti, organizzati e tradotti in modo differente dal diritto civile, dal diritto penale, dal diritto pubblico e dalla consuetudine. Que-

ste nuove libertà pongono dunque in modo evidente al diritto dei problemi e dei limiti. A fronte del *politeismo morale* presente nella società, il sistema giuridico cerca dunque di ridefinire il perimetro di esercizio della disponibilità del corpo sempre più estensibile a due livelli: quello della legittimità e della legalità.

Sulla posizione della *sacralità della vita* sono attestate, oltre che dottrine laiche, la Chiesa cattolica e le religioni mono-teistiche che, partendo dal concetto che la vita è un dono di Dio e che l'uomo è soltanto usufruttuario del suo corpo, ne chiedono il rispetto incondizionato.

Per quanto concerne la Chiesa cattolica questa posizione è stata ribadita dalla Congregazione per la Dottrina della Fede in più di un'occasione e in specie nella *Dichiarazione sull'eutanasia* (1980) e nell'enciclica *Evangelium vitae* (1995), in cui forte è il richiamo sul valore etico, non solo religioso ma anche razionale, della vita umana dal suo inizio fino alla morte naturale, specialmente nelle due fasi più fragili, quali sono appunto quella prenatale e quella della malattia grave e della morte. Tale fondazione etica traduce l'eutanasia in *una violazione della legge divina, in una offesa alla dignità della persona umana, in un crimine contro la vita, in un attentato alla umanità*⁹. "Dalla sacralità della vita scaturisce la sua *inviolabilità, inscritta fin dalle origini nel cuore dell'uomo*"¹⁰. Le tesi a favore dell'eutanasia sono di conseguenza ritenute una delle manifestazioni dell'indebolimento spirituale e morale riguardo alla dignità della persona morente e una via *utilitarista* di disimpegno di fronte alle vere necessità del paziente. In merito a quest'ultimo aspetto i documenti del Magistero offrono un itinerario di assistenza al malato grave e al morente sotto il profilo dell'etica medica e di quella spirituale e pastorale, ispirato alla dignità della persona, al rispetto della vita e dei valori della fraternità e solidarietà, sollecitando la so-

⁹ *Dichiarazione sull'eutanasia*, II.

¹⁰ *Evangelium vitae*, n. 40.

cietà a rispondere con testimonianze concrete alle sfide attuali della *cultura di morte*¹¹. Il cosiddetto principio di autonomia, invocato dalle campagne pro-eutanasia, è ritenuto, poi, strumento per esasperare il concetto di libertà individuale, spingendolo al di là dei suoi confini razionali e non può certo per la Chiesa giustificare la soppressione della vita propria e altrui. "L'autonomia personale, infatti, ha come presupposto primo l'essere vivi e reclama la responsabilità dell'individuo, che è libero per fare il bene secondo verità: egli giungerà ad affermare se stesso, senza contraddizione, soltanto riconoscendo (anche in una prospettiva puramente razionale) d'aver ricevuto in dono la sua vita, di cui perciò non può essere *padrone assoluto*"¹².

Si propugnano dunque valori eterni che devono, se necessario, accantonare il benessere e la felicità dell'uomo. Quest'ultimo è solo uno strumento in un disegno più vasto e più alto, un punto su di una linea che viene da lontano e prosegue verso l'eterno.

Sebbene il pensiero della Chiesa cattolica si traduca in un principio ostativo di natura religiosa, che vale a circoscrivere l'imperatività di tale giudizio nell'ambito del popolo dei fedeli, senza che se ne possa ricavare una valenza nella prospettiva pienamente razionale dell'etica e una illiceità sul piano giuridico, resta tuttavia che esso ha non poca influenza nel mondo sociale e nelle politiche pubbliche verso un rifiuto alla liceità e legittimazione dell'eutanasia.

Nell'ambito del pensiero cristiano e cattolico si possono, tuttavia, sottolineare evoluzioni concettuali e linee di pensiero che tendono ad attenuare un approccio tanto rigoroso.

La prima è che a partire dalla fine degli anni Cinquanta l'insegnamento della Chiesa cattolica considera con sempre maggiore insistenza la necessità di lenire la sofferenza del malato quasi a subordinare ad essa la finalità di prolungare a ogni co-

¹¹ *Ivi*, "Conclusione".

¹² *Ivi*, 68.

sto la vita¹³. Né mancano nell'*Evangelium vitae* affermazioni che attribuiscono al malato stesso la responsabilità della fase terminale della propria vita, pur ribadendo la condanna verso l'eutanasia. "Se non sono disponibili altre cure è lecito con l'approvazione del paziente applicare anche quelle rese disponibili dal progresso medico, anche quando esse non siano state sufficientemente sperimentate e comportino ancora qualche rischio... Allo stesso modo è lecito sospendere l'applicazione di queste cure quando i risultati non corrispondono alle aspettative. In tale decisione si deve tenere conto del giusto desiderio del malato e dei suoi cari come anche del giudizio dei medici specialisti del settore"¹⁴.

La seconda è che teologi di area protestante quali H. Küng, evangelisti quali W. Neidhart, J. Fletcher e H.M. Kuitert, e cattolici quali P. Sporcken e A. Holderegger hanno tracciato una terza via teologicamente e cristianamente definita *responsabile* tra un *libertinismo antireligioso* (diritto illimitato al suicidio) e un *rigorismo reazionario senza compassione* (anche ciò che è insopportabile deve essere accolto come dono di Dio). In sintesi si sostiene che il Dio misericordioso, che si attende dall'uomo responsabilità e libertà per la sua vita, ha anche lasciato all'uomo, che è in procinto di morire, la responsabilità e la libertà di coscienza di decidere il modo e il tempo della sua morte. Una responsabilità che nello Stato e nella Chiesa né un medico né un teologo possono togliergli. Il punto d'arrivo è quello di una disposizione verso la morte che sia diversa, più serena, degna dell'uomo¹⁵.

¹³ Messaggio di Pio XII al Convegno internazionale di anesthesiologia.

¹⁴ *Evangelium vitae*, 65.

¹⁵ H. Küng, W. Jens, *Della dignità del morire. Una difesa della libera scelta*, Milano, 1996; W. Neidhart, "Das Selbstbestimmungsrecht des Schwerkranken aus der Sicht eines Theologen", *Schriftenreihe der Schweiz. Gesellschaft für Gesundheitspolitik*, 36, 1994; J. Fletcher, "The Patient's Right to Die", in A.B. Downing (ed.), *Euthanasia and the Right to Death. The Case of Voluntary Euthanasia*, London, 1969, pp. 61-70; P. Sporcken, *Menschlich sterben*, Dusseldorf, 1972.

Su queste posizioni troviamo un importante documento sulla *buona morte* della Chiesa valdese che ha confutato il concetto della sacralità e intangibilità della vita come rapporto tra Dio e l'uomo, in cui l'uomo non potrebbe intervenire perché significherebbe prendere il posto di Dio. Si ricorda che: "Per quanto paradossale possa essere, in tale situazione accogliere la domanda della morte significa accogliere la domanda della vita, accogliere il diritto di vivere coscientemente la propria morte". Ancora, dicono i valdesi: "L'etica cristiana deve fornire delle risposte credibili di fronte alla sofferenza e al dolore, senza proiettarli irresponsabilmente in una dimensione di auto-redenzione. Sono visioni dell'esistenza da accettare, ma anche da combattere"¹⁶.

Il concetto di vita, quello personalizzato dell'individuo, che spinge alla depenalizzazione dell'eutanasia pur con criteri di accuratezza, è fatto proprio dalle posizioni prevalentemente laiche. Chi muove da una concezione personalistica ritiene che la vita non sia semplice animazione della materia e che questa si identifichi con il rispetto dell'individuo, della ragione, della sua dignità e libertà. Pertanto, il problema dell'eutanasia non mette in gioco il valore della *vita* che prolifera ovunque, ma il valore dell'*individuo*, dell'uomo che in certe condizioni può non ritenersi più degno di sé e può quindi sentirsi in diritto di decidere di porre fine a un'esistenza in cui non si riconosce più, che vede tradursi in un processo biologico che, grazie all'assistenza tecnica, procede nella sua anoma irreversibilità.

In queste circostanze la domanda maggiormente problematica è se noi possiamo essere insensibili al rischio del rifiuto sociale della compassione. È il principio di beneficenza che viene richiamato, "che comporta non solo un generico atteggiamento di benevolenza nei confronti degli altri, ma anche un concreto impegno (che per il medico è anche un dovere

¹⁶ Documento riportato in gran parte in "Bioetica. I nuovi confini tra scienza e coscienza", *Famiglia Cristiana*, dossier, 17, 2003, pp. 122 ss.

professionale) ad aiutare gli altri a conseguire ciò che è nel loro interesse¹⁷. Scuole di pensiero motivate spingono, dunque, affinché lo Stato non obblighi i suoi cittadini alla mistica della sofferenza e del sacrificio. Tanto più che quello dell'eutanasia è un problema individuale che si richiama ad altri due concetti laici: il diritto all'autodeterminazione responsabile e la tolleranza verso le diverse scelte delle persone quando non offendono diritti altrui.

Siamo frequentemente nell'ambito di quelle correnti di pensiero, già menzionate, caratterizzate da un prevalente liberalismo, da un forte individualismo, da principi di utilitarismo, usa ricordare che le società democratiche non possono far ricorso a un'etica condivisa, a un'autorità morale unica¹⁸. Di fatti in merito ai problemi concernenti la vita e la morte, le famiglie filosofiche e spirituali che compongono le società pluraliste si mostrano di diverso avviso: ed è radicale l'impossibilità di stabilire filosoficamente la verità morale particolare. A fronte di questa diversità di opinioni si promuove il diritto assoluto delle singole comunità morali a operare scelte sulla base dei paradigmi interni che le guidano, senza riferimenti a una ragione sovracomunitaria e alla sua esigenza di universalità, purché tutto ciò avvenga senza violenza, costrizione fisica e danni rilevanti per altri soggetti. Ne consegue che l'autonomia rimpiazza la libertà nel connotare l'atto di scelta responsabile di una persona, che tiene in conto gli effetti e gli interessi correlati alla propria azione che possono derivare verso se stesso e verso i terzi.

Nel caso dell'eutanasia si evidenzia come questa scelta non possa tradursi in un danno a terzi. Anche a voler tenere conto di un interesse particolare collettivo della società, pare arduo sostenere che esso risulti messo a rischio dall'anticipazione della morte su richiesta di un malato terminale e altrettanto

¹⁷ D. Neri, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Bari, 1995.

¹⁸ Cfr. precedenti autori.

arduo individuare quale interesse dello Stato sarebbe prevalente rispetto a quello dell'individuo a una morte che lo liberi da insostenibili sofferenze o da una vita immeritevole di essere continuata. Si aggiunge, altresì, che è problematico sostenere che l'eutanasia si porrebbe con certezza in contraddizione con l'inviolabilità del diritto alla vita, ritenuto un diritto fondamentale da tutti. Anche chi sostiene la liceità dell'eutanasia non disconosce il principio che uccidere è deontologicamente sbagliato. Pone però la questione se il diritto all'inviolabilità della vita riguardi la vita altrui o anche la propria e se, in questo caso, comporti anche il dovere di vivere a tutti i costi. Robert Veatch, un attento studioso di questo problema, precisa che uccidere è la violazione di un principio che rende sempre sbagliate moralmente le azioni che lo contemplano. Tuttavia, vi possono essere situazioni in cui il divieto entra in conflitto con altri principi deontologici, in specie "rispettare l'autonomia" e "trattare gli altri con giustizia", e in questi casi è ammissibile che una scelta di fine vita da parte di un paziente competente che implichi un atto eutanasi sia ritenuta moralmente lecita¹⁹.

Dal complesso di queste e di altre argomentazioni i fautori di una libera scelta di fine vita ricavano la regola che a ogni cittadino dovrebbe essere consentito di avere le proprie idee e di compiere le proprie scelte etiche, esprimendole senza timore, con l'unico compito per lo Stato di procurargli condizioni in cui dette scelte possano divenire effettive. È quanto in realtà avviene nel modello legislativo fatto proprio dall'Olanda, dove non si rintraccia una valutazione degli interessi in gioco da parte dello Stato, un bilanciamento che comporti un giudizio di prevalenza di un interesse sull'altro. Si stabiliscono criteri di accuratezza (esistenza di oggettive condizioni fisiche del paziente, diagnosi medica, consenso informato, testamento biologico ecc.) i quali garantiscono in maniera neutra la tu-

¹⁹ R.M. Veatch, *Death, Dying and the Biological Revolution*, New Haven, London, 1989.

tela dell'interesse a porre fine alla propria vita, affidando la soluzione di tale conflitto direttamente ai soggetti coinvolti. Lo Stato accetta la richiesta consapevole e informata di fine vita preoccupandosi soltanto che i criteri procedurali siano rispettati²⁰.

Da un punto di vista culturale generale, questa concezione può essere considerata come un'indiretta conseguenza della progressiva *secolarizzazione* delle società occidentali, le quali si stanno allontanando da un modello di pensiero integralista e religioso della vita fatto proprio per lungo tempo. Si pensa che lo Stato debba ritirarsi dal suo antico, tradizionale ruolo di difensore di valori morali, che debba perdere in certo senso il carattere di *Stato etico* facendo proprie posizioni di *laica neutralità*.

Nella vicenda eutanasi si vuole passare soprattutto da una situazione in cui il paziente è oggetto della decisione del medico a una in cui il primo diviene protagonista di questo processo, della sua malattia, acquistando quella piena soggettività e autonomia morale che trova radice nei diritti fondamentali alla salute, alla libertà, all'uguaglianza e alla dignità. Tutti diritti che conducono all'autodeterminazione, al suo riconoscimento come diritto umano, piuttosto che non alla sua regolamentazione da parte dello Stato, perché trattasi di una prerogativa che attiene alla persona in quanto tale. Riconoscere il diritto di autodeterminazione significa riconoscere all'individuo la possibilità di scegliere tra opzioni diverse per quanto riguarda la propria salute, le proprie malattie, le proprie esigenze. Negarglielo conduce alla tutela assoluta della vita in qualsiasi momento e in qualsiasi condizione anche contro la volontà del suo titolare, come un bene che la società e lo Stato hanno il dovere di salvaguardare.

²⁰ *Controllo di interruzione di vita su richiesta e assistenza al suicidio*, 10 aprile 2001. Su questa normativa e sulle polemiche suscitate, cfr. AA.VV., *Quando morire?*, *op. cit.*

Accanimento terapeutico e cure palliative

Il rifiuto dell'accanimento terapeutico e l'utilizzo ampio delle cure palliative, così spesso ribaditi nei documenti nazionali e internazionali, sono principi richiamati da chi sostiene che il problema dell'eutanasia, se poteva essere in passato oggetto di discussione (quando non vi erano rimedi efficaci contro il dolore e quando ci si doveva difendere dagli eccessi della medicina), sembra ora perdere valenza etica e apparire richiesta meno motivata. Il paziente, libero dal dolore e alleviato dalle proprie sofferenze, non ha motivo di chiedere al medico di essere aiutato a morire. Così, scelte fortemente problematiche quali l'eutanasia e il suicidio assistito, al di là di una loro eventuale condanna, sono considerate assolutamente inutili.

Ma su quest'ultimo aspetto avanzo qualche riflessione critica.

Certo, la medicina palliativa ha fatto notevoli passi in avanti nel controllo del dolore fisico, come accade nella fase terminale di molte malattie oncologiche. Teoricamente poi la soluzione appare appetibile, non dà luogo a dispute dottrinarie dato che sull'applicazione delle cure palliative concordano le principali correnti di pensiero, sia quelle *pro life* che quelle *pro choice*. Tuttavia, come già ricordato, è poco convincente l'idea della medicina palliativa come vicenda nettamente distinta dall'eutanasia o come soluzione ad essa sostitutiva. Infatti, la maggior parte delle terapie di sedazione, in cui è persistente lo stato di incoscienza del paziente e ogni forma di relazione interindividuale e affettiva è interrotta, costituiscono una vera e propria forma di morte anticipata. L'equivalenza di fatto della pratica, almeno in diverse situazioni mediche, con l'eutanasia attiva è difficilmente contestabile. Come è stato osservato, se differenza vi è questa sta nel fatto che la sedazione terminale permette di raggiungere lo stesso risultato dell'eutanasia attiva senza impegnare il medico e le famiglie in una decisione forte, e in molti Paesi giuridicamente illecita, come quella dell'eutana-

sia attiva²¹. Peraltro, la richiesta di un aiuto terminale non avviene sempre a fronte di dolori fisici e in prossimità della morte, ma anche a seguito di malattie ben più prolungate nel tempo che generano stati irreversibili, di qualità di vita deprecabile, di incapacità nel fronteggiare situazioni elementari di sopravvivenza.

Oltre a ciò, è da dire che anche le cure palliative non potrebbero essere imposte e dovrebbero presupporre un consenso informato del paziente di modo che al malato terminale sia lasciata la possibilità di scegliere ed eventualmente di preferire a tali trattamenti la soluzione anticipata. Di contro, è ben più probabile che la sedazione sia per lo più decisa dal medico in un'ottica di *beneficenza*. Così non mancano rischi di una *eutanasia involontaria* rimessa come scelta al giudizio tecnico del medico che potrebbe decidere di abbreviare la vita del paziente in nome delle proprie competenze e del bilancio tra danni e benefici connessi alla prospettiva di cura.

Ho l'impressione che quando si pensa di risolvere il problema dell'eutanasia attraverso il rifiuto dell'accanimento terapeutico e la medicina palliativa si intenda non tanto richiamare l'attenzione sulla necessità di rendere la morte oggetto di autodeterminazione, quanto di distoglierla, escludendo qualsiasi condotta che comporti una decisione da parte del paziente e ricadendo necessariamente nella *decisione del medico*, in ciò che è stato indicato come *esercizio di onnipotenza*, dato che è rimesso a quest'ultimo di stabilire quando la cura non abbia più significato. È come se il medico potesse sovrapporsi alla natura quando cura e ritirarsi per lasciare che la natura faccia il proprio corso quando sospende la terapia. Ne consegue che dipende esclusivamente dal medico trattenere il paziente in vita²².

²¹ J.A. Billings, S.D. Block, "Slow Euthanasia", *J. Palliat Care*, 1996, 12, pp. 21-20; D. Orentlicher, "The Supreme Court and physician-assisted suicide-rejecting assisted suicide but embracing euthanasia", *N Engl J Med*, 1997, 337, pp. 1236-9.

²² Cfr. C.A. Viano, "Dall'autodeterminazione al suicidio assistito e all'eutanasia", *Bioetica*, supplemento al n. 2, 2001, pp. 53 ss.; Neri, *Eutanasia*, *op. cit.*, pp. 43 ss.

Il diritto a morire nel nostro ordinamento giuridico

È opportuno domandarsi se esista nel nostro ordinamento giuridico un *diritto a morire*, come prerogativa che trovi garanzia del suo accoglimento.

Si può con certezza sostenere che non trova alcun riconoscimento e tutela la richiesta di fine vita attraverso la collaborazione attiva dell'operatore sanitario o di un terzo, ricadendo di contro situazioni di tal genere fra i reati di omicidio (art. 575 c.p.) o di omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) o di suicidio assistito (art. 580 c.p.)²³.

Molto più incerte sono le conclusioni sulla legittimità del rifiuto delle cure fino al conseguimento della morte (*eutanasia passiva*). Richiamandomi in modo molto sintetico al dibattito in corso, ricordo che in discussione sono norme costituzionali, norme di diritto positivo nonché norme deontologiche.

Parte della dottrina e della giurisprudenza richiamano gli artt. 2, 3, c. 1, Cost. per sostenere l'illegittimità di procedure, di scelte, di modalità di esercizio dell'autodeterminazione del soggetto in ordine alle cure mediche che, in termini puramente oggettivi, possano risolversi in un pregiudizio o addirittura nel sacrificio del diritto alla salute. La stessa formula dell'art. 32, c. 2, Cost., che come vedremo più avanti, è utilizzata da una parte della dottrina per un incondizionato sostegno al principio di autodeterminazione nel contesto dell'eutanasia, è ritenuta di contro inidonea a rimuovere le consolidate disposizioni legali poste a tutela della vita. "La norma costituzionale, in realtà, non si occu-

²³ "Nell'ordinamento italiano la non disponibilità giuridica da parte del cittadino del bene integrità fisica, e dunque del bene vita, non è mai venuta meno; e poiché le norme giuridiche attengono a profili relazionali, ciò implica che nessuno legalmente può esigere l'altrui coinvolgimento, o comunque usufruirne, per fini di rinuncia alla tutela di quei beni." (L. Eusebi, "L'eutanasia come problema giuridico", *Ragion pratica*, n. 19, Genova, 2002, p. 103).

pa minimamente del caso in cui sia in gioco l'alternativa fra vita e morte nell'ambito della relazione fra medico (o altro soggetto che abbia obblighi di tutela) e paziente. Essa, piuttosto, attiene agli interventi che invadono la sfera di salvaguardia della salute, sfera che viene riservata per l'appunto al rapporto del malato col sanitario, salvo contraria disposizione di legge entro i limiti imposti dal rispetto della persona umana"²⁴.

Ancora, si ricorda che il diritto ad autodeterminarsi in ordine alle terapie incontra limitazioni nell'art. 5 c.c. che va letto non solo con riferimento all'aspetto positivo (diritto di disporre del proprio corpo), ma anche a quello negativo (diritto di rifiutare le cure fino a consentire la morte). Ne consegue, nel rispetto del dato letterale della norma codicistica invocata, che risulteranno vietati tutti quegli atti di disposizione del proprio corpo che cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica non controbilanciati da effettive necessità terapeutiche di natura fisica e psichica. Si ribadisce poi che l'art. 5 c.c. è stato concepito con riferimento al consenso di cui all'art. 50 c.p., con la finalità di fornire precisi parametri normativi in ordine ai limiti di disponibilità del diritto all'integrità psico-fisica²⁵.

Un complesso di norme che pongono altresì l'accento sulla dimensione collettivistica del diritto alla salute, di modo

²⁴ L. Eusebi, *op. cit.* Argomentazioni a favore di questa lettura dell'art. 32, c. 2, in F.D. Busnelli, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino 2001, pp. 227 ss. Sul presupposto poi che se è vero che il medico non ha l'obbligo di evitare uno specifico evento come la morte è altrettanto vero che ha l'obbligo di evitare che una persona in stato di necessità non sia assistita, cfr.: A. Fiori, G. Iadecola, "Stato di necessità medica, consenso del paziente e dei familiari, cosiddetto diritto di morire: criteri per accertamento del nesso causale", *Riv. it. med. leg.*, 1996, pp. 1 ss.; P. Avecone, "Aspetti giuridici", *Giust. pen.*, 1998, II; P. Ricci, M.O. Venditto, *Eutanasia, diritto di morire e diritto di rifiutare le cure*, *ivi*, 1993, I.

²⁵ Cfr. F. Mantovani, *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, Milano, 1974, p. 144.

che, se è vero che il nostro legislatore riconosce ex art. 2 Cost. i diritti inviolabili dell'uomo, e quindi anche il diritto alla salute, è pur vero che nella stessa norma a tale garanzia corrisponde l'adempimento di altri doveri inderogabili quali la solidarietà politica, economica e sociale.

Pertanto, secondo questa dottrina giuridica il valore dell'autonomia individuale è considerato subordinato ai beni della vita e della salute recepiti come interesse collettivo. Si sottolinea soprattutto, facendo un raffronto con il suicidio, come quest'ultimo riguardi in maniera intima e personalissima il singolo individuo, così da potersi considerare un atto "privato", di contro l'eutanasia è un atto eminentemente "sociale". Essa coinvolge infatti di necessità almeno un'altra persona e pertanto esce dall'autonomia e rientra nella eteronomia, nel dominio dei rapporti intersoggettivi di cui primariamente si occupa il diritto.

Di contro, altre correnti di pensiero hanno ammonito a non trarre dal diritto alla salute di cui alla norma costituzionale (art. 32, c. 2) conclusioni negative e affrettate, dato che la norma fa della salute oggetto di un interesse della collettività, ma al tempo stesso la riconosce come diritto fondamentale della persona, come a dire che la norma contiene, sia pure in maniera indiretta, anche il principio della libertà del trattamento sanitario e quindi della legittimità del rifiuto della cura. Diritto ad autodeterminarsi in ordine alle cure al quale si può derogare solo in via eccezionale sul presupposto di una espressa disposizione di legge che obblighi al trattamento medico. Aggiungasi gli artt. 2 (inviolabilità dei diritti dell'uomo anche nei confronti dello Stato), 3, c. 2 (compito dello Stato di rimuovere gli ostacoli di qualsiasi natura per assicurare il pieno sviluppo della persona umana), 13 Cost. (inviolabilità della libertà personale) che costituiscono un complesso di norme che, garantendo con assoluta priorità i beni fondamentali della persona, sanciscono il cosiddetto *principio personalistico* che, contrapponendosi all'opposta *concezione utilitaristica dei beni della persona*, considera l'uomo un fine in sé e preclude ogni sua strumentalizzazione per fini col-

lettivistici²⁶. Ne consegue che per questa scuola di pensiero anche il diritto di non curarsi fino a lasciarsi morire, in quanto espressione dei diritti e delle libertà attinenti alla persona umana, ha carattere inviolabile e trova nell'ordinamento giuridico la garanzia del suo accoglimento e della sua tutela.

Serrata su queste premesse è poi la critica alla lettura dell'art. 5 c.c. come ulteriore limite al riconoscimento del diritto di anticipare la fine della propria vita rinunciando alle cure di sostegno. Innanzitutto, l'obiezione pressoché scontata che ogni norma ordinaria vada interpretata in conformità al dettato costituzionale e che pertanto gli articoli sopra ricordati, in specie l'art. 32 (nell'interpretazione che ne viene data), non possano consentire una lettura lesiva del principio personalistico. Si sostiene poi che l'art. 5 c.c. non può essere dilatato fino a farvi rientrare gli atti di autolesione e che il vincolo della disponibilità della vita e dell'integrità opera solo nei confronti delle aggressioni *manu alius*, non anche nelle ipotesi di auto-aggressione che si pongono in uno spazio giuridico vuoto e dunque consentito. Infine, come ricordano diversi giuristi, proprio sull'art. 5 c.c. si fonda, anche ante Costituzione, il diritto alla libera disponibilità del proprio corpo in ambito sanitario e in particolare il diritto di autodeterminazione terapeutica. Tutto ciò dovrebbe portare alla conclusione che, pur in assenza di un'espressa formulazione, dalla lettura del nostro ordinamento giuridico sia possibile desumere l'esistenza del

²⁶ F. Giunta, "Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica", *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 1997, pp. 90 ss. Cfr. anche S. Saminara, "Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia", *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 1995, pp. 693 ss.; F. Viganò, *Stato di necessità e conflitto di doveri. Contributo alla teoria delle cause di giustificazione e delle scusanti*, Milano, 2000, pp. 452 ss.; M.B. Magro, "Eutanasia e diritto penale: pluralismo, tutela dell'autonomia individuale ed esigenze di controllo sociale", in AA.VV., *Dignità nel morire*, Milano, 2003, pp. 57 ss.; M.E. Salvaterra, "Esiste un diritto a morire? Riconoscimenti, implicazioni e limiti del diritto di non curarsi nell'ordinamento giuridico italiano", *Bioetica*, 4, 2002, pp. 730 ss.

diritto di morire attraverso la richiesta di un comportamento omissivo da parte di un terzo e l'esercizio del diritto alla libertà di trattamento sanitario²⁷.

Ma in verità non è difficile evidenziare come lo sforzo ermeneutico di questa tendenza dottrinale non consenta di trarre da tali norme tutti i possibili significati del diritto di morire con dignità. Soprattutto, come già scritto, non è certo quale sia lo spazio consentito dal nostro ordinamento alla legittimità dell'eutanasia passiva consensuale e se la tutela, sempre e comunque, della vita come valore in sé debba cedere il passo alla qualità della vita. Un siffatto rischio, una tale incertezza non potrebbero che essere sanati attraverso un nuovo assetto legislativo che chiarisca ciò che è lecito fare e ciò che invece è illecito in quelle fattispecie di disorientate e disorientanti letture (ad esempio, sopravvivenza del soggetto in forza del funzionamento di una macchina già attivata o di idratazione o di alimentazione artificiale)²⁸. Anche in considerazione del fatto

²⁷ Cfr. fra i molti: P. Rescigno, "Libertà di trattamento sanitario e diligenza del danneggiato", in A. Asquini, *Studi in onore di*, IV, Milano, 1965; F. Modugno, "Trattamenti sanitari 'non obbligatori' e Costituzione", *Diritto e società*, 1982; A. Santosuosso, "Situazioni giuridiche critiche nel rapporto medico-paziente: una ricostruzione giuridica", *Politica e diritto*, 1990.

²⁸ Vi è controversia in ordine alla qualificazione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale come atto terapeutico o come atto di sostentamento sempre dovuto. In ambito internazionale è prevalente la posizione di coloro che ritengono che alimentazione e idratazione artificiale siano trattamenti medici e in quanto tali rifiutabili. Non così il Tribunale di Lecco (decreto 1 marzo 1999) e la Corte d'Appello di Milano (decreto 26 novembre 1999) che sulla questione non sono giunti a conclusioni ritenendola problema scientificamente e medicalmente non condiviso e quindi negando la sospensione del trattamento per timore che si tratti di un atto di eutanasia. Tuttavia, il decreto della Corte d'Appello di Milano ha costituito un precedente assoluto nel riconoscere al tutore della paziente il diritto di manifestare il consenso informato per l'incapace nell'esercizio del suo potere/dovere di cura della persona e ciò anche in assenza di precedenti manifestazioni di volontà specifica espressa dal malato quando era in stato di piena capacità. Non sono mancate decisioni, peraltro non

che esistono certamente i diritti dei malati, ma che vi sono anche i diritti dei medici e loro diritto primario è conoscere con sufficiente certezza se determinati comportamenti costituiscono reato.

Peraltro, allo stato attuale di assoluta incertezza nell'individuare i principi giuridici su cui fare affidamento per mitigare l'imposizione penale si denuncia una discriminazione fra i malati stessi. Discriminazione in specie tra coloro che sono in condizione di anticipare la propria morte col suicidio o il rifiuto delle cure e coloro che, per le particolari condizioni di malattia nella quale si trovano, non sono in condizioni di farlo o di farlo in modo dignitoso e senza una maggiore sofferenza. Ancora, ulteriore discriminazione è ravvisabile nella decisione necessitata per il paziente, se vuole vedere rispettata la sua volontà di non intraprendere una cura o di sottrarsi ad essa, di restare fuori dall'assistenza medica, almeno dalla struttura ospedaliera, così da non chiamare in causa il medico. Si giunge in tal caso a tradurre il diritto di autonomia privata in un diritto solitario che il paziente può esercitare in isolamento, cir-

sempre conformi, che hanno affrontato con attenta analisi degli interessi in gioco la questione della rilevanza giuridica del rifiuto delle cure espresso dal paziente maggiorenne e capace e dove la questione centrale è stata quella della responsabilità ipotizzabile a carico del medico che rispetta questa volontà (Pretore penale di Roma, sent. 3 aprile 1997; Pret. Treviso, decreto 29 aprile 1999 del Gip Cass. pen. 5639/1992; Cass. pen. 33/1993; Cass. pen. 9 marzo 2001 e Cass. pen. 29 maggio 2002).

Il CNB nell'approvare i recenti documenti *Dichiarazioni anticipate di trattamento* (18 dicembre 2003) e *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente* (30 settembre 2005) non hanno potuto fornire un'indicazione unitaria in merito alla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale e alla possibilità per il paziente di dare disposizioni circa la sua volontà ad accettare o rifiutare questo genere di trattamenti.

In dottrina v. F. Mantovani, "Eutanasia", *Dig. disc. pen.*, Torino, 1999; Giunta, "Diritto di morire", *op. cit.*, e anche *Bioetica*, n. 2, 2005, interamente dedicato alle problematiche concernenti lo stato vegetativo permanente.

condato dalla prudente diffidenza di qualsiasi soggetto terzo (familiari, medico di famiglia, amici, infermieri) preoccupato di eventuali conseguenze penali.

Di modo che, attraverso il richiamo agli artt. 13 e 32, c. 2, Cost., parte della dottrina sostiene che le norme del codice penale che puniscono l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio sono censurabili di incostituzionalità per violazione dei principi di uguaglianza e di libertà, almeno per ciò che concerne i malati terminali o inguaribili.

Si evidenzia, altresì, come le norme che sanciscono la illicità delle scelte di fine vita siano in contrasto con la significativa e sempre più attuale evoluzione del sistema giuridico verso l'idea che l'ordinamento sia al servizio della libertà e dell'autonomia individuale nell'ambito non solo degli interessi patrimoniali, dominati dalla piena disponibilità, ma anche dei diritti della persona che attengono agli *stati*, diritti che oggi alcuni giuristi chiamano *esistenziali*, che si ricollegano alla *privacy* e che toccano tutta la vicenda umana dalla nascita alla morte²⁹.

Queste contestazioni spiegano anche perché vi siano state molteplici proposte di riforma verso la delineaazione di una legittimità dell'eutanasia passiva o deresponsabilità di chi vi partecipi. Fra le diverse proposte se ne possono ricordare almeno due.

La prima, che cerca di mediare tra il principio di indisponibilità della vita *manu alius* e il principio solidaristico e individualistico della scelta di vita e che conduce verso il riconoscimento dell'eutanasia consensuale come reato autonomo con una pena contenuta. Questa soluzione legislativa ha trovato una sua reale considerazione in Spagna in occasione del nuovo codice penale del 1995, in cui nella fattispecie di

²⁹ Cfr. P. Rescigno, "Esperienza e realtà nel mondo", *Bioetica*, supplemento al n. 2, 2001, pp. 79 ss.; "Autodeterminazione e testamento di vita", in AA.VV., *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, 1998, pp. 281 ss.

suicidio assistito o di omicidio del consenziente affetto da gravi sofferenze non sopportabili che lo condurrebbero alla morte, la soluzione è stata quella dell'attenuazione del trattamento sanzionatorio. La seconda, ben più radicale, orientata, a similitudine di altre legislazioni europee, verso il riconoscimento della impunità dell'eutanasia passiva. Quest'ultima ipotesi è generalmente corredata dal riconoscimento dell'obiezione di coscienza per il personale sanitario di cui si chiede il coinvolgimento e da precise condizioni indicate come *criteri di accuratezza*³⁰.

Né maggior chiarezza può essere offerta all'interprete andando a verificare quale sia la portata del riconoscimento della libertà e dell'autonomia individuale nelle Convenzioni e nelle Carte europee che rappresentano un richiamo obbligato per il nostro Paese. Si tratta della *Convenzione europea dei diritti dell'uomo* con gli artt. 2, 3, 8 e 14³¹; la *Convenzione europea sui diritti dell'Uomo e la biomedicina* con gli artt. 2, 5, 8 e 9;

³⁰ Riassumibili in via molto generale nei seguenti: a) lo stato di salute del paziente, caratterizzato da condizioni terminali con dolori insopportabili, che consistono nell'incurabile stato patologico, per il quale un eventuale ricorso a terapie di sostenimento vitale condurrebbe all'unico risultato di ritardare il momento della morte; b) il consenso del paziente (*testamento di vita* o *direttive anticipate*), dato attraverso un documento formale scritto; c) la possibilità per il medico di essere coinvolto nella vicenda eutanasi solo per i suoi pazienti, dei quali conosce la storia, ed eventualmente di ottenere l'approvazione di un comitato medico o l'autorizzazione del giudice; d) la necessità che l'eutanasia sia praticata in una "modalità appropriata".

³¹ Queste norme furono richiamate per sostenere dinnanzi alla Corte europea dei diritti dell'uomo le ragioni di D. Pretty, affetta da una malattia neurologica degenerativa e priva di movimento autonomo, che invocava la possibilità di avvalersi del marito, dichiaratosi disponibile, per essere aiutata a morire senza che quest'ultimo rischiasse una condanna penale. Con sentenza del 29 aprile 2002 il ricorso fu rigettato sul presupposto che non vi era stata violazione della Convenzione e che in specie quel complesso di norme richiamate non consentono un riconoscimento di un diritto a morire ("Pretty vs. The United Kingdom", Strasbourg 29 aprile 2002, *Bioetica*, n. 2, 2002, pp. 322 ss.).

la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* con gli artt. 1, 3, 21 e 35.

Anche verso questi documenti le chiavi di lettura sono infatti diverse e opposte.

Per i fautori della scelta di *fine vita* e della legittimità al rifiuto delle cure tutte queste Carte garantiscono il diritto alla vita, ma il diritto alla vita è anche diritto di scelta, relativamente al vivere o morire. Ciò perché non si tutela la vita in sé, bensì il diritto alla vita da intendersi come diritto disponibile da parte di chi ne è titolare. Così spetterebbe all'individuo scegliere se continuare o smettere di vivere in modo da sfuggire a una sofferenza e a una mancanza di dignità inevitabile. Da questa premessa, altri principi, poi, quali la condanna dei trattamenti degradanti, il rispetto della vita privata e familiare, il divieto dell'accanimento terapeutico, conducono a un diritto di autodeterminazione. E tale diritto comporterebbe certamente quello di disporre del proprio corpo e di decidere cosa farne. Implicherebbe il diritto di scegliere quando e come morire, perché niente sarebbe più intimamente legato al modo in cui un individuo conduce la propria esistenza delle modalità e del momento del suo passaggio a miglior vita.

Tuttavia, questa lettura è fortemente contestata. La Corte europea dei diritti dell'uomo, come già ricordato, nel richiamare il dato normativo offerto dall'art. 2 della *Convenzione europea dei diritti dell'uomo* ha escluso la sussistenza di un diritto all'autodeterminazione che darebbe a ogni individuo la possibilità di scegliere la morte piuttosto che la vita. In modo altrettanto opposto alle tesi eutanasiche si interpreta il principio che ogni persona ha diritto al rispetto della sua vita privata in modo da non comportare un diritto di morire dato che quest'ultimo implicherebbe l'estinzione del principio stesso sul quale si fonda. Ancora, si ribadisce che lo Stato, nei limiti del proprio potere discrezionale, è legittimato a stabilire la misura in cui gli individui possano consentire di farsi infliggere lesioni e pertanto a impedire che qualcuno possa essere ucciso, pur con il suo consenso.

Proprio questa interpretazione si integra con l'altro princi-

pio che nessuno può essere sottoposto a tortura, a pene e a trattamenti inumani o degradanti. Obblighi negativi di cui è destinatario lo Stato, diversamente da quanto sostiene la dottrina eutanasica che li trasforma in obblighi positivi. Ma, così facendo, quest'ultima dimentica che, non trattandosi di obblighi assoluti, per valutarne la portata e l'applicazione è opportuno aver riguardo al margine di discrezionalità legittimamente riconosciuto allo Stato in modo da non imporre alle autorità un onere insostenibile o contrario a scelte del proprio diritto comune.

Un problema ulteriore può essere rappresentato dall'utilizzo frequente nel testo giuridico e nei documenti richiamati del termine *capacità* che giuridicamente si identifica nella *capacità di agire*, di cui i minori e i maggiorenni incapaci di intendere e di volere sono privi. Sappiamo che il rispetto dell'autonomia del proprio corpo e della propria libertà spetta soltanto alla persona interessata all'atto medico, ma non sempre è facile individuare come applicare questo principio all'infanzia, come attribuire e riconoscere al minore la pienezza della propria decisionalità³².

In via generale si può osservare come in materia di *eutanasia pietosa* nei confronti di queste categorie di persone non sia facile rintracciare quei diritti costituzionali di riferimento o quelle regole etiche che poggiano prevalentemente sui *principi di autonomia e di beneficenza*. Questi ultimi non possono essere rivestiti di significato se non da parte del soggetto medesimo in favore del quale sono invocati. Tuttavia, discernerli *tout court* può creare una situazione di disuguaglianza tra i cittadini sulla base di differenze non sempre oggettivamente valutabili. Minori oppure persone incapaci possono in ogni caso essere in grado di valutare le proprie situazioni e di esprimere una volontà consapevole riguardo il proprio corpo,

³² Sulle problematiche concernenti il minore e diritto alla salute, cfr. il dibattito su *Bioetica*, n. 1, 2003, pp. 67 ss. e in specie l'intervento di A. Bompiani, "Il minore tra autonomia e tutela", pp. 90 ss.; cfr. dello stesso autore, *Bioetica dalla parte dei deboli*, Bologna, 1995.

di modo che non sarebbe legittimo che nell'ambito di queste scelte il potere decisionale fosse rimesso in esclusiva a chi li rappresenta, secondo i principi ordinari in tema di potestà e di tutela. Si osserva inoltre che in queste fattispecie non è in evidenza la capacità legale, bensì quella naturale, non rilevando in argomento soglie formali tipiche dell'atto negoziale quali età, interdizione o inabilitazione. Tanto più che lo *status* di incapace, così come quello di minorenni, è stato dagli ordinamenti giuridici pensato allo scopo di tutelare i soggetti prevalentemente in ambito economico.

Emergono allora interrogativi complessi che il legislatore non può trascurare.

Si può consentire o negare a una persona gravemente malata di porre fine alla propria vita, divenuta insopportabile e priva di qualsiasi dignità personale, sul presupposto che esistano i requisiti della maggiore età o della piena disponibilità dei propri diritti? Si può ritenere che la capacità/incapacità legale coincida a tal punto con quella naturale da coinvolgere tutti gli ambiti della vita di una persona, compreso quello della sua salute e del rispetto della sua persona? È possibile, infine, che a fronte di situazioni di tal genere la decisione sul *consenso/dissenso* relativamente alle cure mediche ricada unicamente sui genitori e/o tutori nelle loro funzioni di rappresentanti, adottando scelte in ottemperanza al principio di beneficenza, senza tener conto della volontà del malato?

Questi e altri interrogativi, che coinvolgono paziente, genitore, operatore medico, strutture sanitarie e Stato, possono ricevere risposte diverse, a conferma della difficoltà di regolamentare una situazione così complessa e non riconducibile a valutazioni di tipo oggettivo.

Tanto più poi se si considera che il minore vive uno *status* transitorio e che la sua posizione non può prescindere dall'età, in base alla quale nell'ambito dell'ordinamento giuridico vengono accordati spazi di libertà via via crescenti. Impossibile dunque considerare la categoria dei minori come una categoria uniforme. La cultura giuridica dominante diversifica fasce di età contraddistinte da livelli sempre più ampi di capa-

cità di agire, di responsabilità e di maggiore idoneità a valutare i propri interessi e le proprie scelte³³. Ne consegue che il problema del rispetto dell'autodeterminazione del malato si pone in modo ancor più drammatico nell'ipotesi in cui il paziente sia ricompreso fra coloro che la giurisprudenza chiama *grandi minori*: soggetti che della legale capacità sono privi, ma già dotati di sufficiente maturità.

Dalla *Convenzione sui diritti del fanciullo* (ONU, 1989), ratificata e resa esecutiva sia in Italia che in molteplici Paesi del mondo, emerge chiaro e forte l'obbligo che "le opinioni del fanciullo vengano prese in considerazione, tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità" (art. 12). Un diritto a essere ascoltato che trova conferma nella *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* in cui all'art. 6, c. 2 si legge che "il parere del minore è considerato elemento determinante in funzione dell'età e del suo livello di maturità" e dove all'art. 24 si precisa che i bambini "possono esprimere liberamente la propria opinione; questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità"³⁴.

³³ Ricordo che il nostro ordinamento giuridico distingue diverse età prima dei 18 anni sia nell'ambito penalistico per quanto concerne la punibilità, sia nel diritto di famiglia e delle persone (capacità di contrarre matrimonio, affido, adozione ecc.), sia in materie quali l'aborto, la sperimentazione e il trapianto.

³⁴ Questi principi sono stati tenuti in conto anche dalla nostra giurisprudenza che ha ritenuto non valido il consenso espresso da uno dei parenti quando il paziente è capace di intendere e di volere, ritenendo quest'ultimo l'unico soggetto legittimato a consentire trattamenti che incidano sul proprio corpo e sulla qualità della propria vita (Trib. Milano 14 maggio 1998, *Nuova giur. civ. comm.*, 2000, p. 405). Le cronache poi ci informano con sempre maggior frequenza di istanze rivolte al giudice minorile nell'ambito di procedimenti finalizzati a ottenere l'autorizzazione alla somministrazione di terapie urgenti a soggetti incapaci, contro il diniego posto dai rappresentanti legali. Come pure di istanze per l'interruzione dell'alimentazione e idratazione artificiale, o di terapie eseguite su malati in stato vegetativo permanente.

Anche sulla base dello stesso Codice di deontologia medica (artt. 33 e 34), l'opposizione del rappresentante legale al "trattamento necessario e indifferibile" non è efficace per il minore ed è consueto che il medico finisca per informare l'autorità giudiziaria. A tale proposito, la giurisprudenza minorile ha affermato che il controllo e l'intervento del giudice sull'esercizio della potestà ex art. 330 c.c. deve limitarsi ai profili di violazione dei doveri o di abuso dei poteri a fronte di scelte genitoriali che non appaiono fatte nell'interesse del minore. È evidente comunque come l'*interesse del minore* sia una di quelle formule ad ampio contenuto che lascia piena discrezionalità al giudice nella sua scelta, tanto più quando si finisce per sostenere, come avvenuto in alcuni provvedimenti adottati dal Tribunale per i minori, che in sede giudiziaria non vi è spazio per valutazioni comparate sulle terapie di contrasto alla malattia³⁵.

A fronte di certe difficoltà, date anche dal già menzionato presupposto che il bambino è un essere umano in formazione continua, le organizzazioni internazionali, ma anche i medici, auspicano sovente che in una futura legislazione sia data l'indicazione di una età limite precisa con riferimento alla quale si possa o meno parlare di autonomia del minore³⁶. Ma anche questa soluzione suscita perplessità "perché in realtà l'accrescimento del bambino non solo fisico, ma anche psicologico e

³⁵ Cfr. Trib. min. Brescia 18 maggio 1999 e Trib. min. Brescia 30 settembre 1999.

³⁶ Interessante in tal senso la *Carta dei diritti dei bambini in ospedale*, fatta propria da alcuni ospedali pediatrici nel nostro Paese (Bambin Gesù di Roma, Gaslini di Genova, Burlo Garofolo di Trieste e Meyer di Firenze) dove all'art. 8 viene detto: "È difficile pensare ad un assenso/dissenso informato prima dei sette anni. Successivamente, quando il bambino esplora meglio le proprie motivazioni e le confronta con ciò che gli altri dicono e fanno, è concepibile un assenso/dissenso informato insieme con quello dei genitori. A partire dai dodici anni, si può credere in un assenso/dissenso progressivamente consapevole.", (documento riportato in *Bioetica*, n. 1, 2003, pp. 68 ss.).

morale, non ha una velocità di trasformazione, di adattamento, uguale per tutti e univoca, individuabile su base statistica e circoscrivibile a una precisa età³⁷. Si può allora solo procedere per verifiche nelle singole fattispecie sulla maturità conseguita per poter riscontrare autonomia e consapevolezza del minore, considerato che entrambe sono situazioni dinamiche progressive. Emblematiche in questo senso le scelte operate dal legislatore olandese in materia di eutanasia con richiami soprattutto alla valutazione delle capacità dei minori che chiedono il suicidio assistito (limiti di età, ragionevole valutazione dei propri interessi al riguardo, accordo con la decisione del minore da parte dei genitori e/o del tutore). Scelte che confermano la non opportunità di stabilire criteri rigidi che fissino l'acquisizione della piena capacità di agire e come, di contro, sia necessaria una valutazione caso per caso della capacità di ogni singolo minore che si trovi in quella specifica situazione.

Certo è che bisogna però credere nel diritto del minore a un *assenso o dissenso consapevole*, perché anche di fronte a situazioni di accanimento terapeutico gli adolescenti riescono a prefigurarsi il futuro e ad assumersi la responsabilità di fronte al proprio progetto di vita. Pertanto, l'*assenso/dissenso* informato del minore, insieme con quello dei genitori o del tutore, è pienamente concepibile e dovrebbe sempre essere richiesto non soltanto per una esigenza giuridica o etica, ma soprattutto per far comprendere al minore-paziente la sua esperienza e creare una necessaria alleanza tra il medico e il bambino.

Dichiarazioni anticipate di trattamento

È frequente, e le legislazioni sul tema lo dimostrano, che la scelta di fine vita sia ricollegata alle *dichiarazioni anticipate di trattamento*. Denominazione questa che, unitamente ad al-

³⁷ A. Bompiani, *Il minore*, op. cit., p. 92.

tre analoghe (*living will*, testamento biologico, direttive anticipate, testamento di vita), fa riferimento “*ad un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato*”³⁸.

Tuttavia, è opportuno precisare da subito che è errato ritenere che le dichiarazioni anticipate implicino di per sé l'ammissibilità dell'eutanasia. Le dichiarazioni e l'eutanasia rientrano nella vicenda di *fine vita*, ma sono due problemi diversi, logicamente indipendenti e vanno trattati separatamente. Le dichiarazioni anticipate servono a dare indicazioni in merito alla volontà del paziente, utilizzabili quando questi non può far valere di persona le proprie scelte. In questo senso esse sono uno strumento dell'autonomia dei malati e non hanno nessuna implicazione eutanasi necessaria. Esse possono prevederla, ma possono anche includere precise clausole di esclusione dell'eutanasia, anche qualora essa fosse legislativamente riconosciuta. Così come potrebbero contenere indicazioni di una prosecuzione delle cure al di là delle cautele suggerite al medico affinché si eviti l'accanimento terapeutico.

Le dichiarazioni anticipate sono dunque un ulteriore strumento che rafforza l'autonomia individuale e il consenso informato nelle scelte mediche o terapeutiche, tanto più che, come già ricordato, grazie alla *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* (artt. 1 e 3) e alla *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (artt. 5, 6 e 9), questi principi acquisiscono nuovo e maggior rilievo, non soltanto coinvolgendo i doveri professionali del medico e la legittimazione dell'atto medico, ma dando sostanza al diritto del cittadino europeo all'integrità della persona e al rispetto delle sue decisioni.

³⁸ Definizione data nel documento del CNB, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003.

Rilevo tuttavia che molte delle critiche nei confronti delle direttive sono generate proprio da una diffusa diffidenza nei confronti dell'autonomia, del principio volontaristico, per cui si tende a lasciare al paziente spazio limitato a favore di una invocata utilità e vantaggiosità sociale. Di modo che il trattamento sanitario si autolegittima, ossia si impone di per se stesso, quando esista indicazione terapeutica e sia eseguito secondo le *leges artis*³⁹.

Certo, i termini ricorrenti in questa materia (*testamento, procura, curatore, fiduciario*) evocano istituti di tradizione antica propri del diritto privato e legati in primo luogo alla disponibilità degli interessi patrimoniali del soggetto. È altresì certo che i sistemi giuridici continentali sono portati a tenere ferma una ben precisa differenziazione tra il settore degli interessi patrimoniali, dominati in pieno dalla disponibilità, e quello degli interessi personali, che attengono agli *stati* e alla capacità della persona e il cui carattere fondamentale è invece dato dall'indisponibilità. Ma è pur vero che con sempre maggior frequenza, come già ricordato, il legislatore sta facendo scelte notevoli che riconducono nella sfera dell'autonomia individuale la materia dei diritti attinenti alla persona.

Le obiezioni più diffuse contro le dichiarazioni anticipate coinvolgono prevalentemente: a) la validità da attribuire a scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono attuarsi; b) la maggiore o minore capacità (o meglio presunta incapacità o incompetenza) della persona che sottoscrive il documento, tanto più che nessuna direttiva potrà essere così precisa da adattarsi alle esatte condizioni in cui il paziente può trovarsi; c) la circostanza che nell'ambito della struttura ospedaliera il diritto di non curarsi diventa secondario a fronte del

³⁹ G. Iadecola, "La responsabilità penale del medico tra posizione di garanzia e rispetto della volontà del paziente", *Cassazione penale*, 1998, pp. 953-8; A. Fiori, G. Iadecola, "Stato di necessità medica, consenso del paziente e dei familiari, cosiddetto diritto di morire, criteri di accertamento del nesso di causalità", *Riv. it. med. legale*, n. 1, 1996, pp. 311-16.

meccanismo della *garanzia di vita* per cui il malato riconosce che le decisioni spettano al medico, rinunciando al proprio diritto di autodeterminazione, ne consegue anche che le dichiarazioni anticipate non possano vincolare l'autonomia professionale e scientifica del medico: potrà al massimo aiutarlo a operare scelte tra diverse possibilità terapeutiche.

Le obiezioni sub a) e b) negano sia il valore vincolante delle dichiarazioni contenenti una volontà ora per allora, sia il valore della volontà in termini di *competenza* espressa dal paziente in ogni momento precedente a quello della decisione. Se queste critiche trovano attenzione, le conseguenze negative sul *valore formale* delle dichiarazioni sono evidenti.

La tesi dell'*immediatezza* implica che la volontà del paziente debba essere rispettata solo nel caso in cui questi, pienamente cosciente, sia in grado di ribadirla fino alla fine senza incertezze. Altrimenti, scatta la presunzione del contrario. La presunzione cioè fondata sul *meccanismo della garanzia di vita*, in linea con quel *paternalismo medico* di dubbia conformità rispetto al più attuale indirizzo bioetico e giuridico che, nell'affermare il principio del rispetto dell'autonomia dell'uomo e della centralità della persona, tiene in debito conto anche la facoltà del soggetto di determinare e regolare la parte biologica della propria esistenza. Il principio dell'*immediatezza* di fatto mette in discussione l'esistenza di una continuità di *identità* tra chi sottoscrive la direttiva anticipata e chi poi sarà oggetto delle decisioni così manifestate.

Non voglio in questa sede entrare nel dibattito filosofico-giuridico sull'*identità in generale* e sull'*identità personale*, quest'ultima intesa come continuità mnemonica e mentale per poter parlare di una sola persona lungo un determinato percorso di vita⁴⁰. Tuttavia mi sembra opportuno ricordare che

⁴⁰ In questo dibattito, cfr. soprattutto D. Parfit, *Ragioni e persone*, Milano, 1989; A. Buchanan, "Advance Directives and Personal Identity Problems", *Philosophy and Public Affairs*, 1988, n. 17, pp. 277 ss.; E.T. Olson, *L'anima male umano. Identità personale senza psicologia*, Milano, 1999; D.

chi sottoscrive le *direttive* si preoccupa che vengano tutelati interessi che, per usare la terminologia di Dworkin⁴¹, sono definibili *critici*, cioè raccolgono in sé valori e ideali fondanti la propria esistenza e pertanto irrinunciabili e insostituibili. Il loro mutamento interrompe l'*unità narrativa* che costituisce la vita di un individuo e determina la sua identificazione individuale. Il testamento biologico trae allora la sua forza dal fatto che è un'affermazione degli *interessi critici* di una persona in particolari e futuri contesti di fine vita.

Ritengo allora pienamente compatibile col sistema che le dichiarazioni, magari supportate da un potere conferito al fiduciario, sopravvivano alla perdita di coscienza del soggetto. Il documento che le contiene, redatto in apposite forme, ha prevalente ragione di essere proprio nel caso di incapacità, altrimenti può apparire perfino superfluo, andando soltanto a interessare il terreno già coperto dal divieto dell'accanimento e del consenso informato.

Se si presuppone poi che a fronte di una grave malattia e in prossimità della morte la volontà della persona cambi radicalmente, allora questo vale anche nel caso in cui la volontà fosse stata espressa poco tempo prima, anche poche ore prima. In vero il concetto di attualità esprime un requisito logico e non meramente cronologico-temporale. Se così non fosse potrebbe diventare complesso giustificare gran parte degli interventi chirurgici, in quanto in tali ipotesi il consenso viene espresso dal paziente prima e non durante tutto il corso dell'intervento. Anche in questi casi le manifestazioni di volontà espresse non risultano essere in concomitanza temporale con la lesione e l'intervento medico.

Degratia, "Advance Directives, Dementia and 'The Someone Else' Problem", *Bioethics*, 1999, 13, pp. 384 ss., e recentemente il saggio di M. Galletti, "Identità personale e testamento biologico: il caso della malattia di Alzheimer", *Bioetica*, n. 3, 2004, pp. 400 ss.

⁴¹ R. Dworkin, *Il dominio della vita, Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Milano, 1994, pp. 276 ss., dove gli interessi critici si differenziano dagli interessi d'esperienza o volizionali e i primi prevalgono rispetto ai secondi in sede normativa.

Voglio ancora ricordare come la legge sui trapianti di organi (legge n. 91/1999) abbia già da tempo aperto la strada a una vera e propria rivoluzione in tema di validità del *living will*, fondandosi sulla volontà espressa, anche mediante il silenzio, dal soggetto in vita. D'altra parte sembra preferibile far prevalere una volontà espressa dell'interessato, seppure priva del requisito della contestualità, rispetto a una volontà presunta, resa da familiari o da medici. Aggiungasi che non si dubita della validità ed efficacia di un testamento che con le sue formule accolga disposizioni non meramente patrimoniali (riconoscimento di un figlio, volontà relative al proprio cadavere, destinazione delle creazioni intellettuali) in previsione di una morte futura, neanche quando le circostanze possano suggerire che una decisione assunta a breve distanza dall'evento sarebbe stata del tutto differente.

Diverse etiche che pongono al centro il principio di autonomia possono poi offrire sufficienti spunti speculativi per contestare le obiezioni che provengono da una concezione troppo paternalistica di competenza necessaria per dare il consenso informato all'atto medico. Infatti, la competenza che rileva non è quella di saper individuare e conoscere le complesse connessioni tra malattia e terapie, ma piuttosto quella di avere ben presenti le conseguenze della malattia, lo scopo e la natura degli interventi che si intraprendono, le sofferenze e le menomazioni che seguiranno. In ciò l'aiuto per ottenere una *competenza necessaria* potrebbe provenire proprio dal medico una volta che venga abbandonata una comunicazione fatta di *tecnicismi* e di *miracolose speranze*.

Il morente, o chi lo rappresenta, deve essere messo in grado di comprendere se la qualità della vita che resta corrisponda o meno a un concetto di vita, già manifestato o da manifestare, che a quella materiale dell'organismo privilegia quella personalizzata dell'individuo.

In merito all'obiezione sub c), mi sembra di scorgere nell'ambito delle posizioni che la sorreggono un punto di compromesso tra tesi contrarie o favorevoli alla *voluntas aegroti*. La mediazione sta nel proporre le direttive anticipate come

eticamente accettabili e giuridicamente plausibili ma soltanto in quanto atti che abbiano come fine di eliminare l'abbandono e la solitudine. In pratica, pur riconoscendo ad esse valenza etica o eventualmente giuridica (nell'interesse del medico), si nega che possano essere strumenti di autodeterminazione, pretesa che determina tutti quei problemi insolubili che stanno dietro la ricerca di un corretto accertamento delle ultime volontà.

Devo tuttavia constatare che in tale prospettiva il diritto di autodeterminazione perde la sua posizione centrale. Infatti, proponendo di lasciare esclusivamente al medico la decisione se seguire o meno la volontà espressa nelle direttive, è vanificato il valore del documento stesso e delle ragioni che lo giustificano. Coloro che muovono in questa direzione implicitamente fanno propria la tesi che sulle problematiche di fine vita è possibile soltanto affidarsi a quanto già presumibile dal consenso informato, dal divieto dell'accanimento terapeutico e dal codice deontologico dei medici.

Al contrario, la volontà espressa dal paziente deve risultare vincolante per il medico e va considerata valida fino a una esplicita e chiara espressione di ripensamento, o a una sua inattualità in relazione alla situazione clinica reale del paziente e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica. Proprio in ciò sta l'autonomia del medico e l'importanza della sua valutazione a fronte delle direttive. Questo è, del resto, conforme all'art. 9 della *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, che al titolo "Desideri precedentemente espressi" prevede per quanto riguarda un intervento medico su di un paziente incompetente il dover tenere conto delle *scelte espresse in precedenza*. Ciò sta a indicare che non è possibile, di fronte a dichiarazioni espresse in precedenza, fare prevalere sempre e comunque l'idea che i medici o altri si facciano carico, magari attraverso non chiari richiami alla bioetica relazionale, degli interessi e dei bisogni del diretto interessato. Anzi, è necessario che si motivi e si renda conto di ogni scostamento da quella volontà già a suo tempo espressa.

Un principio questo dell'art. 9 che combinato con l'art. 27 della Convenzione stessa assume un carattere vincolante per i Paesi che l'hanno sottoscritta, tra cui l'Italia, in considerazione del fatto che si prevede che nessuna delle sue disposizioni possa essere interpretata nel senso di limitare o interferire in qualche modo con la facoltà di ciascuna parte firmataria di garantire una tutela più intensa di quella prevista dalla presente Convenzione. Il che sta a significare che in sede legislativa gli Stati firmatari potranno ampliare diritti e libertà del paziente nel manifestare un proprio dissenso idoneo a sciogliere il vincolo di garanzia che lo lega al medico, ma non operare alcuna interpretazione riduttiva della Convenzione. A queste indicazioni si è in parte richiamato il CNB nel suo documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, dove nelle raccomandazioni bioetiche conclusive è detto "Il CNB ritiene altresì opportuno ... che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante ma imponendogli, *sia che le attui sia che non le attui*, di esplicitare *formalmente e adeguatamente* in cartella clinica le ragioni della sua decisione".

Associare, infine, alle dichiarazioni anticipate un atto di nomina di un tutore o rappresentante non mi pare si distacchi dalla stessa *Convenzione sui diritti dell'uomo e la bio-medicina*, che all'art. 6, c. 3 prevede che quando un paziente "non ha la capacità di dare un consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di una autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge". Ne consegue che chiunque assista un paziente incompetente: a) dovrà attivare la procedura per la nomina di un fiduciario, qualora quest'ultimo non sia stato già indicato dal soggetto malato; b) dovrà considerare il fiduciario referente d'obbligo per l'inizio, la prosecuzione e la cessazione dei trattamenti, affinché questi interventi siano giustificati.

L'obiettivo evidente è quello che ci sia sempre un soggetto capace di interagire con il medico, in modo tale che l'impossi-

bilità di esprimersi del paziente, l'incapacità di autodeterminarsi siano un male contenuto⁴².

Osservazioni conclusive

In merito a una legislazione eutanasi sono state avanzate preoccupazioni che concernono non tanto l'eticità di detta normativa, ma quella dei suoi possibili e probabili effetti socio-culturali: indebolimento della percezione sociale del valore della vita; possibilità di tragici abusi celati tra le maglie della permissività della legislazione; disimpegno pubblico nei confronti dell'assistenza ai morenti; concreta possibilità di scivolare verso forme di eutanasia non volontaria.

Anche se non deve essere sottovalutato il rischio che nei confronti del malato terminale si possa determinare l'aspettativa di una scelta di tipo eutanasi ritenuta socialmente o, peggio, economicamente preferibile, penso che ciò non dipenda necessariamente dalla liceità o meno dell'eutanasia, ma dall'attuale cultura della morte. Il modo cioè con cui una società tratta i morenti. Nella trasformazione sociale dalla famiglia estesa, patriarcale, a quella più ristretta, nucleare, anche il trattamento del morente si è profondamente modificato: da una vicenda intima, caratterizzata da dedizione e solidarietà, a una anonima, spesso rifiutata non solo per ragioni psicologiche, ma anche per ragioni pratiche e logistiche-organizzative. Dalle proprie mura domestiche all'ospedalizzazione con i suoi costi sociali, con il disagio del medico ad affrontare il tema della morte, vissuto a volte come sconfitta e inadeguatezza. Tutto ciò può anche spingere verso la tragica decisione del paziente a porre fine alla propria esistenza. È nostro l'obbligo di

⁴² Così anche il CNB, che ha previsto che "le dichiarazioni anticipate possono eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti *fiduciari*, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico di pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere".

riflettere sull'elaborazione mentale della sofferenza, dell'emarginazione che genera la malattia e prevenirla laddove sia possibile. Un compito primario anche per il medico che deve andare al di là del suo impegno professionale-tecnico e collocarsi, come ha ricordato Veronesi, in una situazione di empatia con il paziente tale da trasformare l'obbligo di *curare* in quello di *prendersi cura* del malato, e maggiormente in quell'estremo spazio di esistenza tra la vita e la morte in cui sembra non poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non è più cosciente e la solitudine di chi deve ragionevolmente valutare e decidere⁴³.

In questa prospettiva ancor di più è possibile comprendere, da una parte, come la richiesta eutanasi attribuisca al medico e al personale sanitario un compito valutativo a volte reso assai complesso dall'impossibilità materiale di interazione con il paziente e, dall'altra, come l'eutanasia non debba in alcun modo essere una pratica che induca a facilitare logiche di abbandono terapeutico, neppure in modo indiretto. Infatti, le richieste e le direttive fornite dal paziente, a più forte ragione quando espresse (come inevitabilmente il più delle volte avviene) in forma generale e standardizzata, non dovrebbero mai essere applicate burocraticamente, bensì calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica, tenuto anche e soprattutto conto degli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica. Ma è altresì irrinunciabile che ognuno abbia la possibilità di vedere rispettate le proprie scelte di fine vita, di modo che il medico, allontanandosi dal modello paternalistico e da considerazioni di tipo beneficalistico, traduca la sua azione, nei limiti sopra descritti, in un atto di rispetto per la dignità del paziente.

⁴³ U. Veronesi, "Eutanasia ed etica del medico", *Bioetica*, n. 2, 2003, pp. 228 ss.