

Forum. Eutanasia e minori: il primo caso belga

Salvatore Amato

Professore Ordinario di Filosofia del diritto e Biogiuridica, Università di Catania. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Mail: samato@lex.unict.it

È sempre difficile tollerare il male e la sofferenza, ma ci sono situazioni, nota Camus, in cui non riusciamo proprio ad accettarlo. «C'erano Don Giovanni sprofondato agli Inferi e la morte di un bambino. Se infatti è giusto che il libertino sia fulminato, non si capisce la sofferenza dell'innocente. E in verità non c'era nulla sulla terra di più importante della sofferenza di un bambino e dell'orrore che tale sofferenza si porta con sé e delle ragioni che bisogna trovarle»¹. All'innocenza profanata dalla malattia l'eutanasia sui minori aggiunge l'angoscia della rinuncia a lottare per la vita e la drammaticità della decisione di procurare la morte. Ecco perché non abbiamo potuto accogliere con indifferenza l'ennesima conferma di quanto già sapevamo da tempo, che in Belgio e Olanda viene legittimamente e sistematicamente praticata l'eutanasia sui minori. Perché continua ad apparirci una forma sconvolgente di violenza quanto ha ricevuto l'avallo di legislatori e giudici? Dove sta la violenza: nel dare la morte o nell'apparato bioetico che gli abbiamo costruito attorno? Non è violenza lasciar soffrire? Non è violenza chiedere l'assenso di un minore (quanto vuoi soffrire ancora?) a un atto così estremo? Non sarebbe violenza ignorare la sua volontà? Non è violenza collegare l'impotenza della medicina con un'offerta di morte?

Se il problema nel suo complesso resta aperto e sono tante le prospettive con cui è possibile

esaminarlo, la singola situazione è difficilmente valutabile. Le poche notizie di cui disponiamo sulla vicenda che ha colpito recentemente un minore in Belgio non ci consentono di affermare fino a che punto possiamo effettivamente parlare di eutanasia e non piuttosto di rinuncia all'accanimento terapeutico, di suicidio assistito e non piuttosto di sedazione terminale. Per me sono questi le distinzioni veramente importanti di una bioetica che va fatta sui casi concreti, al capezzale dei pazienti, e non sulle vaghe discettazioni dei manuali. Nei limiti in cui sia vero, vorrei però riflettere su un particolare, apparentemente marginale. Mi riferisco al fatto che il paziente avesse diciassette anni; avesse insomma quasi raggiunto la maturità e, quindi, il momento in cui avrebbe avuto il diritto di decidere in piena autonomia il proprio destino. Quasi ... Perché non aspettare? Perché aggiungere alla tragedia dell'eutanasia quello di un'infanzia violata? Questa soglia vicina e non valicata, giuridicamente rilevante e giuridicamente aggirabile, ha un enorme valore simbolico e ci aiuta a capire tante cose della bioetica e del nostro tempo.

Aspettare? La prima riflessione riguarda proprio il senso del tempo nella malattia, il fatto che durante la malattia la dimensione emotiva si sovrappone ed esclude la semplice scansione cronologica. Un giorno, un mese, un anno indicano il modo in cui "noi" osserviamo il malato e non certo il modo in cui il malato percepisce la propria condizione. Quanto è lungo un dolore a cui non si può porre rimedio? Quanto "dura" una malattia senza speranza? È il tempo a salvarmi dalla disperazione, quando ho ancora un minimo di fiducia nella guarigione. Ho questo dolore fortissimo, ma ... finirà. Sono sicuro che tra un giorno mi passa, tra un mese starò meglio. È sempre il tempo a condannarmi alla disperazione, quando le speranze vengono meno. In que-

¹ A. CAMUS, *La peste*, tr. it. Torino, 1978, p. 305.

sto caso tra un giorno diventa il peso insopportabile di ancora un giorno, tra un mese diventa ancora un mese. Il paziente è spesso considerato terminale esclusivamente per la prognosi infausta, indipendentemente dal “tempo” che gli resta da vivere, oppure perché ha raggiunto una soglia di decadimento irreversibile, il cui “termine” non sarà più segnato dalla natura, ma dalle tecnologie disponibili. Che senso ha dire che Eluana Englaro o Terry Schiavo hanno trent’anni, hanno quarant’anni? Non sappiamo cosa significano un anno o un minuto “per loro”. C’è il tempo della normale vita quotidiana, variamente scandito da un prima e un dopo. C’è il tempo, ossessivamente sempre uguale, del malato. C’è il tempo, drammaticamente senza senso, del morente. A quale tempo facciamo riferimento, quando calcoliamo la maggiore età di chi soffre?

Aspettare? Una società tecnologicamente avanzata non attende: o ha un rimedio oppure il problema viene cancellato. Uno dei problemi maggiori dell’eutanasia, in qualsiasi forma sia presentata, è costituito dalla difficoltà nell’impedire che un limite tecnologico divenga un rifiuto esistenziale, che l’impossibilità di curare divenga abbandono terapeutico e che l’abbandono terapeutico scivoli verso il dovere di dare la morte. Heidegger, nella polemica antiscientista che conduce in *Was ist Metaphysik*, afferma «del niente la scienza non vuol saperne niente»². Al di là degli arzigogoli della dialettica tra ente e ni-ente, questa perentoria affermazione ci fa riflettere sui meccanismi escludenti che può nascondere una certa visione della scienza e, a maggior ragione, della tecnoscienza. Tutto quello che non è curabile, classificabile, sondabile, mappabile, radiografabile, manipolabile, non esiste. Questa logica spietata dell’irrilevanza crea progressivamente una zona

² M. HEIDEGGER, *Segnavia*, tr. it., Milano, 1987, p. 61.

grigia in cui il non-malato e il non-curabile si confondono, relegati entrambi nell’orizzonte del «non vorremmo più saperne niente».

Perché non aspettare? Il *best interest*, il *miglior interesse* del minore, è uno dei concetti più vaghi dell’elaborazione giurisprudenziale, ma ha una patina di oggettività che consente una sua applicazione generalizzata. Come possiamo non dare attuazione al miglior interesse e perché attendere nel metterlo in atto? Il problema è che si tratta dello strumento formale attraverso il quale ogni giudice esprime il proprio modo di osservare la realtà. Una sorta di «haphazard approach»³ che poi finisce per riproporre costantemente il medesimo pregiudizio di fondo: dinanzi alla sofferenza e alle malattie incurabili la morte è sempre preferibile alla vita.

In tutte queste tre prospettive non abbiamo ragioni per arrestare la corsa verso la morte. Quasi ... l’impossibilità di rispettare quella soglia sottile che separa il minore dall’adulto diventa il simbolo di tutte le soglie che dobbiamo ignorare, per giustificare l’eutanasia. Per giustificare l’eutanasia non come scelta tragica ed estrema, ma come routine burocratica che non distingue tra impossibilità di curare e rifiuto delle cure, tra attenzione per la sofferenza e rifiuto della sofferenza, tra accettazione della morte e determinazione della morte, tra adulto e minore.

³ J. FORTIN, *Accommodating Children's Rights in a Post Human Rights Act Era*, in *The modern law review*, 2006/3, p. 300.

Camillo Barbisan

Bioeticista, Responsabile Servizio di Bioetica, Azienda Ospedaliera di Padova

Mail: camillo.barbisan@sanita.padova.it

1. «Vedo bambini che si sgretolano tra le nostre mani». Queste mani sono quelle di Cristina, la coordinatrice infermieristica di una realtà pediatrica nella quale lo sgretolamento delle vite non è una metafora, ma la parola che allude con straordinaria potenza evocativa non tanto alla morte, ma ai lunghi, lenti e sofferti percorsi del morire.

La malattia ed il dolore sono anzitutto e soprattutto esperienza della carne e del sangue e solo successivamente concetti, parole, idee. Fatti che sequestrano, che inchiodano le esistenze coinvolte come protagonisti e come accompagnatori. E che dire, poi, se tutto questo è proposto nello scenario della vita nel suo nascere e nel suo primo lento e progressivo affermarsi? Che dire ancora di ciò che la nostra tradizione culturale definisce complessivamente “dolore innocente”?

Ma la questione con la quale si vuole trovare la giusta relazione non è quella metafisica – cioè del concetto –, ma quella fisica – cioè dell'umanità ferita – e di ciò che le è dovuto. Senza la sintonizzazione con questo scenario la questione dell'eutanasia, e della eutanasia pediatrica, rimane concetto preda delle dispute filosofiche, politiche, giuridiche ma senza alcuna radicazione – nuovamente – con la carne e il sangue. In tal modo si perpetuerebbe l'atteggiamento dei saggi che, al cospetto delle sciagure, delle sofferenze e delle invocazioni di Giobbe, si limitano a riciclare le sintesi dei saperi loro propri, ma non colgono e non ascoltano il grido dell'uomo a cui la sorte tutto ha sconvolto e predato.

2. «Il vino nuovo va versato in otri nuovi altrimenti si rompono e vanno perduti sia gli otri

che il vino». La paradossale evangelica richiamata si presta ad evidenziare un ulteriore passaggio necessario in questo percorso di avvicinamento a quel nucleo incandescente cui è paragonabile la questione eutanasia pediatrica.

Di che cosa sono allusivi gli otri vecchi? Non si prestano forse ad essere metafora dei concetti e delle istituzioni che fino al presente hanno interpretato e gestito gli scenari del morire e della morte? Le idee filosofiche, teologiche, spirituali, ma anche gli assetti interpretativi delle norme giuridiche e, per finire, delle pratiche e dei comportamenti.

E il vino nuovo? L'elemento che mette a rischio la capacità di tenuta dei tradizionali contenitori? Da un lato i lineamenti propri del volto della medicina contemporanea sempre più potente nei suoi mezzi ed invasiva nel suo potere. Una medicina che, pur nella lodevole interpretazione dell'intenzione sanante, non può oltrepassare i limiti derivanti dal suo essere “solo” arte della cura e non certezza di guarigione. Di una medicina che, per una sorta di non ricercata eterogenesi dei fini, crea, appunto involontariamente, delle situazioni nuove, di vite sospese tra una vita che non c'è più e una morte che non c'è ancora. E dall'altro lato le percezioni che sul proprio corpo malato affiorano negli uomini e nelle donne che giustamente rivendicano la possibilità di prendere posizione, di scegliere, di decidere.

Da un lato la medicina che si interroga sul significato e sulle pratiche capaci di interpretare l'agire responsabile, e dall'altro gli uomini e le donne che domandano spazio per la manifestazione della propria autonomia, e della propria libertà. Tutto ciò, se viene misurato sullo sfondo della storia bimillennaria della medicina, è uno scenario assolutamente inedito sia per ciò che riguarda i due elementi separatamente considerati, ma anche per quanto attiene la loro rela-

zione. Su questo crinale sono collocate le questioni dell'informazione e del consenso, dell'appropriatezza delle cure, della desistenza terapeutica. Insomma, di tutto ciò che tenta di comporre e bilanciare i "poteri": quello della medicina e quello dei pazienti.

A tutti è noto come le tradizionali categorie descrittive, orientative e normative faticano ad assolvere al loro compito. Sovente esplodono oppure entrano in contrapposizione con gli scenari delle cure. Etica, deontologia e diritto consolidati, anche se aggiornati o riformati "non funzionano più".

Su questo stesso crinale sta anche la questione eutanasi non come caso speciale da trattare altrove, ma come faccenda che non può – tanto per iniziare – neppure essere approcciata al di là di questo orizzonte. Qui va posta la domanda sulla liceità e sulla legittimità della richiesta che un uomo malato rivolge ad un altro uomo – un medico, che Ippocrate definisce "quasi un dio" – di porre fine ad un'esistenza non più sopportabile, mediante un'azione e degli strumenti che solo lui può maneggiare. E sempre qui va pure riflettuta l'estensione della possibilità anche per il minore.

In modo sintetico ed eticamente orientato il recente pronunciamento della Corte Costituzionale del Belgio (29 ottobre 2015), chiamata a valutare una serie di ricorsi tendenti all'annullamento della Legge relativa all'estensione della possibilità di richiedere un atto eutanasi anche per i minori, richiama alcuni elementi provenienti dai lavori preparatori all'attività del legislatore in vista della elaborazione di una norma sull'eutanasi nel 2002. Tali elementi sono emblematici del tentativo di declinare i nuovi paradigmi etici all'interno della produzione legislativa.

Nel testo della Corte leggiamo tra l'altro: «Questa Legge attribuisce/riconosce al paziente il

magistero (magistère) sulla vita (...). La Legge ha liberato (libère) la parola del paziente e del medico in relazione al fine-vita (...)» (pag. 27) offrendo rassicurazioni sia al paziente che al medico. Ulteriormente, i giudici costituzionali belgi, nell'argomentare il rigetto della richiesta di annullamento, riconoscono la necessaria evoluzione della legislazione che porta ad integrare quanto previsto dall'Ordine dei Medici belgi in relazione al tema dell'età: «(...) l'età mentale di un paziente è da prendere in maggiore considerazione che non l'età civile» (pag. 28).

3. «Etica, progetto sulla vita buona e sulla buona morte». Nei perimetri dove si sviluppano attività di assistenza e cura il tema della scelta e della decisione è impegno quotidiano. È un'impresa etica perché ad essere in gioco è proprio la costruzione della relazione possibile tra la forma della cura e la figura del bene. Ma la configurazione del bene non procede esclusivamente attraverso il recepimento di principi astratti, calati "dall'alto", quanto piuttosto accade come l'esito di una faticosa elaborazione di un soggetto che integra, nella concretezza dell'esistenza – "nel basso" –, i nuclei dell'etica normativa, ponendoli in stretta relazione con la sua percezione del corpo, la sua considerazione del tempo, la sua valorizzazione delle relazioni. Tale è l'esperienza etica originaria che esprime il potere dell'uomo sulla sua vita e che trova sintetica espressione in un frammento eracliteo: «Ethos anthropo daimon» (ERACLITO, framm. 119). Il divino dell'uomo è la sua capacità di attribuire un senso al suo agire, al suo deliberare, al suo costruire una dimora degna per sé, fosse anche il suo corpo. La ricollocazione di questo frammento eracliteo nel nostro contesto induce a considerare l'impresa etica come lo spazio nel quale si decide del proprio essere, ci si assume la responsabilità di individuare la qualità pro-

priamente umana dell'esistenza intesa nella concretezza del vivere e del morire. Detto in modo stringente: è l'attribuzione della dignità che al meglio rappresenta il significato che io attribuisco alla mia esistenza, riferito alle modalità del mio vivere, ma anche del mio morire.

Questa è l'inesauribile attività che accade ogni volta che risulta possibile un'azione che proietta oltre l'indeterminato e che consente il perseguimento di uno scopo, di un fine che, il linguaggio comune esprime come "bene".

Di quale potere disponiamo per rigettare in prima istanza come "immorale" ed "illegale" – tanto per usare le consuete categorie della morale e del diritto – la richiesta che si origina da una meditata configurazione del "bene per me" che combina gli ingredienti malattia-dolore con corpo, tempo e relazioni e che sfocia in una invocazione di cessazione di strazio e di ingresso nella morte? Se questa fosse "volontaria, meditata e reiterata" perché ritenerla irricevibile? Perché ritenere "non degno" colui che la propone e la medicina "non degna" di riceverla? E può, inoltre, questa richiesta originata da una iniziativa volontaria, meditata e reiterata esser circoscritta da limiti di età? Ovvero, se questa provenisse da un "minore emancipato" – altro elemento dirompente per la tradizione giuridica – che sia dotato di "capacità di discernimento e di coscienza"?

L'ipotesi di una risposta negativa a questi interrogativi si fa sempre più problematica assumendo le sembianze di un rifiuto a considerare il valore ed il significato che devono essere riconosciuti ad una così ardita progettazione etica "anche" su questo crinale dell'esistenza.

Senza ombra di dubbio va riconosciuto che si tratta di un percorso che si distacca da quanto fin qui tracciato e condiviso. Tuttavia vi sono – come proposto – ben solide motivazioni per ritenere che esistono nuovi percorsi da esplorare

per i quali «Al andar se hace camino/camminando si fa (apre) il cammino» (A. MACHADO, *Cantares*). Anche la questione generale dell'eutanasia e quella particolare dell'eutanasia pediatrica vanno considerate – allorché proposte con i contorni di una volontà consapevole, meditata e reiterata – elaborazioni etiche, cammini impervi, ai quali offrire anche il dovuto accompagnamento normativo tale da consentire «a ciascuno la sua propria morte, il morire che viene da quella vita in cui (ciascuno) ebbe amore, senso e pena» (R.M. RILKE, *Libro d'ore III, Il Libro della povertà e della morte, 1903*).

Maurizio Benato

Componente Centro Studi FNOMCEO. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica delegato FNOMCEO

Mail: benatodr.maurizio@virgilio.it

«È singolare che oggi si debba parlare di un diritto di morire quando da sempre ogni discorso sui diritti si è riferito a quello che è il più fondamentale di tutti: il diritto di vivere ... A ragione la vita viene annoverata fra i diritti inalienabili ... Comunemente si aspira a dei diritti per promuovere un bene, mentre la morte è considerata un male o, nella migliore delle ipotesi, qualcosa a cui bisogna rassegnarsi ... Morendo noi non avanziamo alcuna pretesa nei confronti del mondo, ma al contrario rinunciamo a ogni possibile pretesa...ma come si configura la questione se in virtù di particolari circostanze il mio morire o non morire diventa oggetto di scelta?».

(H. JONAS, *Tecniche di differimento della morte e il diritto di morire*, in IDEM, *Tecnica, Medicina ed Etica. Prassi del principio di responsabilità*, 1985).

Ci sono almeno due chiavi di lettura antitetiche sotto il profilo morale del problema posto da Hans Jonas sulla liceità dell'eutanasia attiva; sono ben espresse dalle citazioni di seguito riportate :

- Ronald Myles Dworkin filosofo e giurista statunitense: *Far morire qualcuno con i mezzi che la società approva – ma che agli occhi dell'interessato rappresentano una terrificante negazione della vita – appare una forma di tirannia odiosa e devastante.*
- John Harris filosofo e docente di bioetica inglese: *Se il male insito nell'interrompere la vita finisce per fare del male alla persona cui la vita appartiene ... allora l'eutanasia volontaria non sarà condannabile da questo punto di vista.*

La questione è ancora irrisolta e non è mia intenzione in queste poche righe entrare nel merito della questione “*eutanasia si o eutanasia no*” ; mi limito da un punto di vista professionale medico a esaminare quella particolare forma di eutanasia che si presenta come un intervento diretto e attivo di un medico (in Italia non lecito) volto per pietà a porre termine alla vita di una persona affetta da un male incurabile su sua richiesta.

È questo il caso, per certi versi paradigmatico dell'eutanasia del malato che cosciente del decorso ormai irreversibile della sua malattia chiede, in piena lucidità, di morire con l'aggravio, come nel caso in discussione, che le decisioni appartengano ad un “minorenne consenziente”. Do per scontato, anche se non lo è certamente, che la scelta tra il dovere di vivere e il diritto di morire sia una scelta giustificabile sotto il profilo etico nelle condizioni in cui la malattia sia irreversibile e la morte segnata; mi soffermo su di un punto, che ritengo cruciale, ovvero che sia del tutto ovvio che questo atto commissivo spetti al solo medico e che la morte venga sistematicamente presa sotto tutela dalla classe medica. Il Codice di deontologia medica italiano è chiaro su questo versante.

Se il problema viene posto su di un piano del diritto individuale di dignità del morire, non si può che concordare nel riconoscere il diritto del malato terminale al solo caso di non proseguire le cure.

In questi, purtroppo non rari casi, la decisione spetta non solo al medico, il quale combatte ad oltranza pur di strappare un brandello di vita, senza che ciò diventi accanimento terapeutico, ma soprattutto al paziente nella sua autonoma decisione dopo essere stato correttamente informato sulla patologia e sulla terapia proposta, cui può dare o negare il suo consenso.

A tal proposito gli articoli 13, 14 e 15 del Codice di deontologia medica intervengono chiaramente a definire la situazione; sono l'espressione di una medicina consapevole dei propri limiti, che, proprio dall'assunzione di questi suoi limiti, cerca le soluzioni più vicine al rispetto della dignità umana del vivere e del morire. Una cosa è riconoscere il diritto del malato a non sottoporsi ad una terapia, altra cosa è aiutare **"attivamente"** il malato a porre fine alla sua vita.

Resta comunque da sciogliere il nodo etico-professionale se questa pratica può rientrare tra i doveri dell'esercizio professionale medico nei paesi in cui l'eutanasia attiva è normata. Fermo restando la clausola di coscienza del medico ben espressa nel codice italiano all'articolo 22 e che è assoluta, quando un compito assegnato contrasti con i suoi principi morali, l'eutanasia attiva, a mio avviso, non può essere inclusa *tout court* tra le competenze professionali.

Quell'azione mortale per il paziente in quelle determinate condizioni e nella fattispecie nel caso di cui oggi si discute, mette infatti in gioco per il medico il fine intrinseco della sua professione.

Colgo già le obiezioni.

Da tempo i confini della professione medica si sono allargati sino a includere funzioni come l'interruzione di gravidanza, la contraccezione, la sterilizzazione per motivi non medici, il cambiamento di sesso, la chirurgia estetica ecc, ecc, che vanno ben oltre gli antichi compiti del guarire ed alleviare il dolore e pertanto la visione tradizionale dei doveri del medico è di fatto largamente superata.

Non mi soffermo su questo ampliamento di funzioni; ma mi chiedo: ammesso che i confini della medicina non siano netti e tracciati una volta per sempre, non viene forse meno l'idea stessa di un confine, di un limite, quando si so-

stiene che sia lecito per il medico uccidere su richiesta i propri pazienti?

Nell'eutanasia attiva il medico si trova di fronte al fatto nudo e crudo di uccidere un suo paziente senza speranza di guarigione e che glielo chieda con insistenza, non fa venir meno l'atto mortale che egli è chiamato a compiere.

L'idea che la professione medica si evolva nel tempo non solo nelle sue conoscenze ma anche nei suoi scopi dimostrando tutta la sua storicità, non deve necessariamente farci pensare ad un relativismo finalistico degli scopi della medicina. La medicina è saldamente ancorata al principio del *"neminem laedere"* ampliato dal dovere di prevenire o rimuovere un danno, un male altrui e, ancor più attivamente, nel dovere di procurare il bene.

Non solo, ma la nostra ricca tradizione latina e mediterranea dell'etica delle virtù coinvolge più profondamente il medico, non lo lega all'aridità contrattualistica di un principio che appartiene maggiormente alla chiave interpretativa di matrice anglosassone, piuttosto valorizza la sua libertà e la coscienza del malato, prospetta per entrambi un reale universo di *"bene morale"*.

E principi morali per il medico sono: il paziente stesso, la sua salute, il sollievo dalla sofferenza, la dignità della persona, la qualità e il rispetto della vita.

La medicina pertanto si differenzia dalla manipolazione umana.

La *"manipolabilità"* dell'uomo ad opera dell'uomo stesso potrebbe spingere gli esseri umani a ritenere di non essere fini per se stessi, ma tali in quanto utilizzabili da altri esseri umani con conseguenze inimmaginabili.

Il medico può spingersi a tanto senza sconvolgere completamente il senso della sua professione?

Non lo penso, perché il senso della professione medica non viene meno anche se si esercita in condizioni contingenti.

L'essenza non può che esprimersi nella contingenza ed è in questa che si esprime l'essenza parafrasando *Martin Heidegger*. Questa considerazione è senza dubbio filosofica ma penso che si possa adattare alla nostra discussione.

Del resto questo vale anche per altre professioni: fallirebbe lo scopo della sua professione un giudice che non fosse imparziale.

Per i favorevoli all'eutanasia sciolta dai suoi riflessi sociali, ovvero eutanasia intesa come scelta consapevole e eticamente sostenibile di un malato terminale, si dovrebbe porre pertanto l'ulteriore problema di chi in concreto dovrà togliere la vita anche se dolcemente.

Questo non significa l'estraneazione dal giudizio clinico di prognosi infausta da parte del medico, ne' dalla salvaguardia della correttezza della tecnica farmacologica, significa che il problema dell'eutanasia, se fosse giuridicamente contemplato anche nel nostro Paese, non si risolverebbe estendendo in modo indebito le funzioni del medico, ma richiederebbe una co-responsabilità diretta e attiva di quanti nella sfera intima familiare e amicale del paziente portano con lui il peso di questa estrema decisione. Il fatto che a voler morire sia un minore senza possibilità di guarigione e con l'assenso dei genitori o dei rappresentanti legali non muta il luogo del dramma, ma incide maggiormente sul ruolo dei protagonisti richiamandoli alla responsabilità del peso della loro scelta.

Alberto Bondolfi

*Professore emerito di Etica all'Università di Ginevra.
Già direttore del Centro per le Scienze Religiose, Fondazione Bruno Kessler, Trento
Mail: alberto.bondolfi@unige.ch*

Un commento in prospettiva elvetica

La notizia dell'entrata in vigore della nuova legge belga sull'accesso di minori capaci di discernimento alle pratiche di eutanasia e di suicidio assistito – che completa quella già esistente e di portata generale – si è diffusa in Svizzera come in molti altri Paesi europei. Molti commenti hanno messo in rilievo il diverso approccio che la Svizzera ha nei confronti delle fasi finali della vita umana rispetto agli altri Paesi europei e alle loro legislazioni.

Prendo dunque l'occasione, gentilmente offertami dalla Rivista di BioDiritto, per precisare alcuni aspetti della problematica generale legata alla gestione del decesso, non tanto per rivendicare una specificità nazionale od una autarchia normativa, quanto per mettere in evidenza a chi mi leggerà in Italia come sia complessa la ricerca di un consenso europeo in questo ambito e quali siano le vie maggiormente promettenti rispetto invece a tentativi che fino al momento presente non hanno sortito l'effetto voluto.

Le leggi svizzere che regolano i conflitti che possono presentarsi sul confine tra la vita e la morte sono estremamente poche di regole e procedure. Il legislatore sembra voler mostrare una certa ritrosia a regolare questi aspetti della vita in società e si limita a prevedere due sanzioni penali diverse per due pratiche di quest'ambito. All'art. 114 del codice penale (codice relativamente recente poiché in vigore dal 1937) si prevedono pene relativamente lievi nei confronti di coloro che uccidano una persona su sua esplicita e reiterata richiesta e per motivi di compassione. All'art. 115, invece, si stabiliscono sanzio-

ni penali, pure lievi, nei confronti di coloro che aiutino una persona a suicidarsi, per motivi "egoistici", cioè volendo trarre profitto soprattutto pecuniario da una tale attività di sostegno. Qualora questi "motivi egoistici" non ci fossero, il suicidio assistito viene considerato una condotta lecita.

Queste due disposizioni sono il risultato di un lungo lavoro di armonizzazione tra 26 diversi codici penali cantonali già difficilmente gestibili negli anni '30 del secolo scorso. Ma lo sforzo del legislatore, finora, si è limitato a queste due previsioni di sanzione penale. L'attività dei medici ed i loro rapporti con i pazienti venivano gestiti soprattutto da "direttive" formulate dall'Accademia svizzera delle scienze mediche, organismo professionale e corporativo che emanava ed emana questi atti, privi di forza di legge.

Comunque, il rapporto medico-paziente rimane regolato da un'affermazione di principio secondo cui ogni attività medica è da valutarsi all'interno di un rapporto in cui il paziente affida al medico il mandato di curarlo. Ogni qualvolta il paziente volesse ritirare tale mandato, il medico non è più legittimato a continuare questo rapporto di cura. Ciò vale, con qualche ulteriore precisazione, anche per il paziente psichiatrico. Come si può ben vedere, le leggi svizzere non manifestano esplicitamente una volontà di regolare le condotte delle ultime fasi della vita umana. Nei due articoli citati del codice penale non si precisa che l'omicidio del consenziente sia una pratica con caratteristiche specifiche in un contesto di fine vita, né si parla, all'art. 115, del ruolo particolare del medico o si afferma che l'assistenza al suicidio, per essere esente da pena, debba essere esercitata da un medico. Ancor meno si afferma che tale condotta rilevi limitatamente ad un contesto di fine vita.

Come si può ben vedere siamo molto lontani dalle intenzioni del legislatore belga e dei Paesi del Benelux in genere e dai loro tentativi di regolamentazione. Questi Paesi hanno voluto esplicitamente regolare le fasi finali della vita umana, così come esse si configurano in società altamente medicalizzate. Questa diversa volontà spiega forse anche l'intensità dell'attenzione dell'opinione pubblica europea nei confronti dei tentativi intrapresi nel Benelux, rispetto invece all'estrema sobrietà delle poche norme vigenti in Svizzera. Queste ultime sembrano essere meno controverse anche se, esaminate nel dettaglio e tenendo anche conto dell'attività, molto limitata, dei tribunali in questo ambito, esse sono di fatto radicalmente più permissive e generiche di quelle dei Paesi del Benelux.

Questa mia osservazione può essere compresa se si pone mente al fatto che in Svizzera, a partire da un'esegesi particolarmente "liberale" dei due articoli del codice penale evocati, la pratica del suicidio assistito viene esercitata da associazioni di volontari, tutti chiaramente non medici, né facenti parte del personale sanitario, e praticata a titolo gratuito nei confronti dei membri di queste stesse associazioni.

Siamo di fronte ad un approccio del tutto diverso che, se presentato ad un pubblico fuori da questo Paese, provoca talvolta stupore e timore. Si pensa, e la cosa è del tutto comprensibile, che là dove lo Stato si limitasse a stabilire regole molto generiche senza entrare nei dettagli e senza prevedere procedure precise, le pratiche eutanasiche si allargherebbero a macchia d'olio. L'esempio della Svizzera dimostra, almeno in questo territorio, esattamente il contrario. I medici rimangono totalmente al di fuori di queste pratiche e le associazioni agiscono al loro interno nei confronti dei loro membri. Così ad esempio Exit, l'associazione che raccoglie il maggior numero di aderenti, richiede che il sui-

cidio assistito avvenga senza un'opposizione esplicita da parte dei parenti di colui che vuol togliersi la vita. Quest'ultimo deve essere afflitto da una malattia grave e terminale, oppure essere fortemente debilitato nella sua invalidità. La volontà della persona che richiede il suicidio assistito deve essere chiaramente documentata in modo che sia evidente la sua capacità di intendere e di volere e la sua capacità di prestare un consenso libero ed informato. I tribunali non intervengono, salvo il caso in cui si fosse in presenza di una precisa accusa. Le associazioni stesse, comunque, non intendono correre alcun rischio e chiamano spontaneamente i funzionari di polizia dopo che il suicidio assistito ha avuto luogo. Questi funzionari intraprendono una sommaria inchiesta per verificare il rispetto dell'art. 115 e gli organi giudiziari, una volta verificate queste condizioni, archiviano il fascicolo ritenendo che non ci siano gli estremi per intraprendere un'azione penale.

I media svizzeri, che già conoscono quanto il suicidio assistito è praticato nella Confederazione elvetica, non hanno mostrato un'apprensione particolare quando il Belgio ha ampliato la propria legge, applicandola con una particolare precisione ed amore del dettaglio, ai minori capaci di consenso. Infatti, già da anni in Svizzera, il criterio del consenso libero ed informato, cardine di ogni rapporto tra medico e paziente, viene applicato ai minori quando quest'ultimi siano considerati capaci di comprendere la loro situazione di esprimere la loro libera volontà. Così, prima di ogni intervento chirurgico, gli adolescenti firmano loro stessi l'atto con cui autorizzano il personale medico ad intervenire sul loro corpo.

L'opinione pubblica svizzera ha comunque reagito al "caso belga" rendendosi conto che la nuova legislazione, che prevede una procedura da seguire fedelmente, è estremamente precisa

e dettagliata, mentre in Svizzera l'attività dei medici è soprattutto autoregolata.

Questo mio sguardo veloce sui due contesti evocati, quello belga e quello svizzero, mette in evidenza quanto variegato sia il paesaggio europeo quando si vogliono osservare con attenzione le varie legislazioni che toccano le pratiche di fine vita. Questa varietà di mentalità, di pratiche e di regolamentazioni causa indirettamente anche il cosiddetto fenomeno del "turismo della morte". In genere si tende ad amplificare oltre misura questo fenomeno senza volerlo quantificare con precisione. In realtà si tratta di un fenomeno relativamente marginale, anche se non va visto come una "bagatella".

In Svizzera il numero dei suicidi assistiti su persone provenienti da altri Paesi e dunque non residenti sul territorio elvetico ammonta circa ad una cinquantina all'anno, su un totale di circa 400 suicidi assistiti. Per questo motivo il parlamento elvetico non ha ritenuto urgente prevedere una normativa che regolasse specificamente questo fenomeno.

Rimane invece urgente la ricerca di una maggiore convergenza normativa nell'insieme dei Paesi europei che fanno parte del Consiglio d'Europa. Quest'ultimo organismo ha tentato alcuni anni fa di formulare un testo comune, ma il tentativo fallì, soprattutto per l'opposizione decisa da parte della Germania. Da allora a Strasburgo nulla si è mosso. Mi auguro che questa ricerca di un consenso convergente tra i vari Paesi europei, pur nel rispetto delle diverse sensibilità e delle varie culture giuridiche, possa riprendere e portare a risultati coerenti a beneficio di tutti coloro che vivono su questo continente.

Ricardo Chueca*Professor of Constitutional law, Universidad de la Rioja*Mail: ricardo.chueca@unirioja.es.*The author is particularly thankful to Oscar J. Urrutia and Ricardo Chueca González for the linguistic revision of this contribution*

The editor of the magazine has asked us for our opinion on the euthanasia of a minor that was carried out in accordance with existing regulations in Belgium, ostensibly for the first time. The very presentation on the issue by Carlo Casonato highlights the problems related to these regulations and putting them into practice. Yet, if a procedure is found acceptable whereby the life of a minor is taken after the person requests this, I do not regard it as easy to improve on current Belgian regulations in any substantial way.

And neither do I intend to dedicate these few lines to bioethical issues, while I am even less of a mind to cast a veil over the pathos of the whole practice of euthanasia, which only induces human beings to viewing it as a unique, definitive and irreversible solution (as well as to sharing it with their nearest and dearest). Neither do I have an opinion as regards those who hold that perpetual sedation involving a loss of conscience, and therefore of one's identity, is a better way to come by that selfsame death: basically a death in such a case that is devoid of individuality. Nor do I have an opinion, obviously, as regards anyone who prefers to go through the pain and anguish at the end. What I will say is that all these options seem to me to be as humane as they are acceptable, if they are freely chosen by the person directly affected. Just as they appear to me to be illegitimate if they are foisted on them.

The food for thought that I propose goes down a different alley. And it is intended to go fur-

ther, quite a lot further, than the case presented to us as an excuse for reflection.

I believe that the basic problems about the end of life today, whatever the circumstances, concern a deep-seated change in the relationship between the State and the individual.

The State came into being as justified by the protection of human life. Or, to be more precise, we confer on the State the power to decide on our vital existence in exchange for security. I think that nobody has put this into words better than Hobbes did in *Leviathan*, at the beginning of Chapter XVIII.

Viewed in this way, the evolution of the State is very illustrative. For over four centuries it has been master over our lives, given that this has meant the power to apply the death penalty. The check on State power, which came with the French revolution, was only to affect the guarantees of the judicial procedure that imposed such a punishment. But such excessive power was to be maintained.

The situation was to take a turn for the worse, a chilling one, when in the first half of the twentieth century it was to be the State itself which was to test how efficiently the mass extermination of human beings could be carried out. The two world wars, the concerted annihilation of segments of mankind that were declared to be enemies of humanity, and Hiroshima and Nagasaki are, to name but a few, examples of a new and shocking phenomenon that triggered a reaction: the need to set limits on the machinery of the State and strip it of its sway over the freedom to act of individuals regarding the lives.

In the second half of the twentieth century we saw a process of partial and qualified removal of such power. The abolition of capital punishment as a facet of State power, together with other major changes, began a kind of historical

giving back of their own life to the only feasible proprietor, namely the individual.

Fundamental rights, or similar legal concepts, and norms enshrined in constitutions have confirmed a system of curbing the power of an increasingly threatening, yet more necessary, State.

The right to life, which is a very recent one, has emerged in contrast to the State; as a negation of the very thing that brought it into being. The holders of the right to life, the citizenry, was thus to be endowed with the *means to oppose* the power of the State, which had, up to then, been in command of their lives.

But no more than that. The right to life, life itself, has never embraced a right *over* that same life on the part of the holder of the right. It has therefore been an empty right. A hollow one. Devoid of content. The only content which it has actually had has consisted of that *means to oppose*. The right to life has emerged in opposition to the State, but it has never consisted of anything other than that, a mere means to oppose.

The novelty here, which we can see in the case that has given rise to these musings, is the emergence of a radically new environment as regards making decisions, this having arisen from a raft of factors that have all come together over just a few decades, especially in the final quarter of the twentieth century.

On the one hand, there are the technological breakthroughs that have also been applied in biomedicine and in clinical treatments and which have moved ahead at a hitherto unexpected pace. Most particularly those that concern the notion of clinical death, palliative treatments and the sourcing of organs for transplants.

On the other hand, there are changes in social values which had remained unaltered over cen-

turies. Social culture has changed as regards death, the way of dying in advanced societies and, above all, the perception in the more developed countries (which has been prompted by such breakthroughs) that man has conquered new territory in terms of making decisions — that marking the end of his own life.

All of this suggests a scenario where a right *over* our own existence appears *necessary* to sort out problems associated with the medical conditions at one's clinical end. So this is not just a straightforward matter of the means to oppose, or of reacting to someone who threatens us with taking our lives.

It is a newfound, radically personal, power which is absolutely vital when it comes to facing up to new scenarios that call for a decision. A highly personal decision that we either take ourselves or else which someone will take for us. Non-decision has no place here.

We must decide, not on living or dying, but (at least for the time being) just on the conditions at our death.

We could therefore say, from the point of view of the history of the institution of the State, that what we have is a *restoration* of power. However, this power which has now come into being is new to the human race. In contemporary terms, human beings have never had it, and, naturally, never had it formalized as a right in the face of any power.

The starkest difference is that it is a right which, as with any other of a fundamental nature, calls for a new role for State political power: cooperation in the exercise of such a right. Or, alternatively, a formal declaration that having control over your own existence belongs to the realm of *agere licere* (a model which Swiss non-regulation is probably quite close to).

This posits a new role for the State that is qualitatively different. And what the precise role of

each State is should be something for us citizens to decide, according to the systems in those democratic States where the rule of law prevails.

If we choose to commit to the State, we will demand provision in the form of guarantees of the right conditions for each individual to make a decision about the end of their life. A State guarantee of the freedom of individuals to act. Yet this is not something that is straightforward or easily done, as the concept of the State was originally justified, and has been so over centuries, as being there to curb such acts and, above all, the free expression of individual liberty that they embody.

The example of the difficulties in making this transition which we might cite on the legal front is the fragility of the current situation. Cases of assisted suicide or euthanasia are held to be acts of a criminal nature, have the typical ingredients that constitute a criminal scenario, and are culpable although not punishable actions. It is thus the State which frames how these are prosecuted in practical terms. We do not know how long it will be possible for a society to accept the power of having control over the taking of one's own life while the acts required to do this remain legally defined as criminal, albeit not prosecutable under certain circumstances. This friction is the source of all the problematic issues facing us as legal commentators and which we have to judge as legal ones, even though this is not always in fact the case.

Yet, if the reach of the sovereign power which the State wields no longer extends to the lives of those whom it rules over, we see no other solution than to give back that power to those who have ownership over this sovereignty.

But, legally speaking, therein lies the rub.

If this is so, beyond any technical improvements that one might suggest, the Belgian regulations

seem consistent and in keeping with future trends.

Roberto Conti*Consigliere della Corte di Cassazione*Mail: robertogiovanni.conti@gmail.com**Eutanasia**

Pur non considerandomi esperto in materia ho accettato l'invito rivoltomi da Carlo Casonato a riflettere sul tema di 'eutanasia minorile'.

L'unica lente che cercherò di indossare è e non può che essere quella del giudice.

Non che questa prospettiva risulti agevole, sia chiaro.

Anzi, in questo come in altri temi biogiuridici indossare la toga di giudice significa farsi carico di una responsabilità enorme, rivolgendosi la funzione giudiziaria contemporaneamente a fornire una risposta ad una domanda di giustizia sulla base di articolate conoscenze, multiple e pluridisciplinari, ma anche a fronteggiare la portata endo ed extraprocessuale che ogni decisione in materia, sia essa proveniente da un giudice di merito che dalle giurisdizioni superiori, è destinata ad assumere (CASABURI, *Le decisioni di fine vita: una prospettiva europea*, in *Corr. merito*, 2010, 237). Tutto ciò in un contesto globalizzato, 'governato' dai *mass media* e dalla globalizzazione, nel quale i parametri di valutazione dell'operato giudiziario vengono, a volte, filtrati e rilette in modo non appropriato.

Ora, se già il tema dell'eutanasia presenta profili di complessità marcati (per tutti RUGGERI, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)*, in www.forumcostituzionale.it); *id.*, *Dignità versus vita?*, in www.rivistaaic.it; D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della "fine della vita"*, in *Pol. dir.*, 4/1998, 601; CRICENTI, *Il diritto di morire*, in https://www.personaedanno.it/attachments/article/39738/Il_diritto_di_morire.pdf) il tentativo di approfondirne gli aspetti con riferimento alla figura del minore si arricchisce, all'evidenza, di

ulteriori elementi di complessità collegati alla condivisa opinione per cui la persona minore non può essere identificata con quella adulta per la diversa protezione offerta dall'ordinamento alla sua condizione (art.30 Cost.) e per il diverso bagaglio di esperienza, conoscenze e capacità di discernimento di cui il minore è portatore. E se a questo dato di partenza si aggiunge quello che la nozione di minore è essa stessa poliedrica in relazione non soltanto allo sviluppo fisico e psichico del 'non adulto' – grande o piccolo – (LALANNE-LANDI, *Gli aspetti generali del consenso al trattamento sanitario*, in *La responsabilità medica* a cura di Ruffolo, Milano, 2004, 248-249), ma anche ai condizionamenti ambientali e sociali nei quali il minore matura il proprio progetto di vita, potrebbe serenamente concludersi che il tema è talmente difficile da suggerire, anche al più accorto giudicante, una fuga più o meno onorevole.

Ma il punto è che il giudice non può fuggire, non può sottrarsi dall'esaminare la vicenda che gli viene prospettata, non può intraprendere, come invece il legislatore talvolta preferisce o trova agevole, una condotta di astensione. Egli è obbligato a *ius dicere*, non essendogli consentito un *non liquet* (CONTI, *I giudici e il biodiritto*, 2015, 98).

Ma occorre dire qualcosa in più sul punto.

Proprio l'ambito che qui si affronta suggerisce in termini ancora più marcati l'opportunità di un ricorso al diritto quanto più sobrio possibile, proprio perché i dilemmi morali, quando emergono e rendono inevitabile il diritto, rendono appropriata la forma del giudizio, anziché quella della legge in ragione dell'assoluta singolarità e irripetibilità del caso, non assimilabile ad altri (FERRAJOLI, *Diritto fondamentali e bioetica, La questione dell'embrione*, in *Trattato di biodiritto*, a cura di RODOTÀ e TALLACCHINI, *Ambito e fon-*

ti del biodiritto, Milano, 2010, 230). Inevitabile, per usare le parole di Antonio Ruggeri, dunque la “delega” a bilanciamenti in concreto, affidati agli operatori (e, segnatamente, a giudici e tecnici) - RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., 10.

Ed allora, l'imbarazzo nel quale si trova il giudice non può costituire un alibi, egli comunque dovendo ricercare le «vie di uscita da un labirinto, nel quale l'orientamento è quello dei valori di fondo da cui il giudice parte; o meglio, dal peso specifico che il giudice assegna ai valori di fondo nell'esercizio di quell'ars combinatoria di elementi differenziati ed in perenne potenziale conflitto cui è costretto il giudice (ma prima di lui il legislatore e l'amministratore) in un ordinamento pluralistico» (SILVESTRI, *Scienza e coscienza: due premesse per l'indipendenza del giudice*, in *Riv. dir. pubbl.*, 2004, 2, 17).

Detto questo va fatto un passo avanti.

Rispetto al poliedrico tema dell'eutanasia (v., sul punto, BOLOGNA, *Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale*, in *Dir.famiglia*, 2009, 450), in effetti, potremmo immaginare un mucchio di questioni diverse tra loro anche se connesse alla richiesta proveniente dal minore e/o dai di lui genitori o dal medico di porre fine all'esistenza del minore. E ciò proprio in relazione ai casi multiformi della vita di un minore, affetto o meno da malattia incurabile e senza speranza, affetto o meno da sofferenze insopportabili, capace o meno di comprendere il significato di una condotta attiva destinata a procurare la morte anticipata o ad impedire la prosecuzione delle cure alle quali è sottoposto, capace o meno di esprimere in maniera libera la propria volontà, supportato o meno dal consenso di uno o di entrambi i genitori e/o dal sanitario.

Sono talmente plurime le variabili che appare impossibile prospettare in queste poche note le possibili soluzioni.

In questa sede si proverà ad offrire un minimo di coordinate seguendo le quali sembra possibile giungere alla migliore e più giusta soluzione della vicenda giudiziale.

L'uso del termine *giusto* appena fatto non deve ingannare, non intendendosi qui affatto suggerire o giustificare l'adozione di soluzioni che, per intenti più o meno compassionevoli, sono pervenute, alla soluzione di un caso concreto agganciandolo ad un percepito senso di equità non corrispondente all'inquadramento legislativo (CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, 189; CHIEFFI, *Introduzione. Una bioetica rispettosa dei valori costituzionali*, in *Bioetica e diritti dell'uomo*, a cura di L. CHIEFFI, Torino, 2000, XXVII). Anzi, il concetto di *giusto* viene qui usato per marcare la necessità di un rigoroso quanto attento esame del giudice verso le fonti, nazionali e sovranazionali che appaiono ineludibili per lo svolgimento del suo compito e verso i fatti che si vanno componendo innanzi a lui.

Occorrerà partire da un dato imprescindibile, riguardante adulti e minori, rappresentato dalla tutela della vita, essa rappresentando il nocciolo duro dei diritti protetti dalla Costituzione e dalle Carte dei diritti fondamentali (art.8 CEDU) – v. sul punto Salvato, *Relazione svolta alla tavola rotonda su “Gli approdi della corte edu in relazione al bilanciamento degli interessi coinvolgenti i diritti fondamentali: la vita, la riservatezza e la libertà di informazione, l'uguaglianza”*, in www.csm.it.

Vi è, poi, il riconoscimento del diritto del minore, in quanto persona ed a prescindere dalla propria capacità di agire di stampo codicistico (art.2 c.c.), ad esprimere la propria volontà rispetto alle cure, in sostanziale superamento dell'ormai inadeguata visione fondata sull'integrità fisica del proprio corpo (FERRANDO, *Il principio di gratuità biotecnologie e “atti di disposizione del corpo”*, in *Eur.dir.priv.*, 2002, f.3,

766) e sulla incapacità di agire del minore – art.2 c.c.– (LARIZZA, *Il diritto alla salute del minore: profili penalistici*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, In *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, FABRIS e ZATTI, Milano, 2011,464). Tale prerogativa, parimenti fondamentale, non sembra potersi revocare in dubbio, in questa direzione non solo militando il bagaglio costituzionale (artt.2, 13, 32 Cost.; v. Corte cost. n. 438/2008), convenzionale (art.8 CEDU) e della Carta dei diritti fondamentali dell’U.E – art.3 – usualmente richiamati come base del principio dell’autodeterminazione e della libertà delle cure, ma anche il quadro sovranazionale, orientato verso la medesima direzione, oltre al riconoscimento del diritto del minore ad esprimere il proprio avviso nei procedimenti che lo riguardano (Convenzione di Oviedo – art.6 c.2 –, Convenzione ONU sui diritti del fanciullo – artt.12, Convenzione di Strasburgo sui diritti del fanciullo del 1996 – artt. 3 e 6; art.24 Carte dei diritti fondamentali dell’Unione europea – (v. sul punto, Cass.n.21748/2007, sul noto caso Englaro). Il principio dell’autodeterminazione, tuttavia, nella materia di cui discorriamo, non assume caratteri di tirannia, assolutezza ed invincibilità. Trattati, questi ultimi, che a ben considerare non appartengono, in generale, ai diritti fondamentali – i quali nascono per bilanciarsi fra loro (CONTI, op.cit.,126) –. Ciò, va detto subito, non perché l’autodeterminazione del minore contenga meno di quella dell’adulto, ma in ragione del fatto che alla persona minore l’ordinamento attribuisce un valore talmente elevato da garantirne una protezione rinforzata, rappresentando l’essenza più pura della società e il suo stesso divenire. Ciò non significa adottare o sposare una concezione paternalistica, né prediligere una soluzione indirizzata a priori verso la svalorizzazione della volontà del minore in favore di quella dei genitori o del sanitario, ma semmai

dare pienezza al concetto di superiore interesse del minore al quale l’ordinamento è orientato, per raggiungere il quale la volontà del suddetto va necessariamente comparata e valutata insieme a quella dei genitori (v. Corte cost. n. 262/2004, a proposito della potere-dovere dei genitori di adottare misure idonee ad evitare pregiudizi alla salute del minore).

Orbene, questo superiore interesse trae origine da un coacervo di fonti normative, ancora una volta nazionali e sovranazionali ed assume, a sua volta, natura composita, sullo stesso convergendo altri interessi e altri ‘attori’ sulla scena (da ultimo, v. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interest of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016).

In prima battuta compaiono – e direi, meglio, si affiancano – per l’appunto i genitori, ai quali non possono non riconoscersi, anche fuori dal tema della rappresentanza agli stessi normativamente riservata, importanti e decisivi compiti di ‘cura’ del minore, senza i quali la volontà del minore stesso o non è particolarmente rilevante – per i casi in cui il minore è privo della capacità di discernimento – ovvero richiede di essere valutata in modo coordinato con quella dei genitori stessi, questi ultimi risultando più di ogni altro portatori dell’esperienza di vita del soggetto che hanno contribuito a mettere al mondo o, in ogni caso, a crescere, allevare ed educare, per modo che il consenso o il dissenso che gli stessi manifestano è sempre espresso non in rappresentanza e al posto del minore (art.320 c.c.) ma ‘per’ il minore e per la sua cura (FERRANDO, *Il principio di gratuità biotecnologie e “atti di disposizione del corpo”*, in *Eur.dir.priv.*, 2002, f.3, 773; LA FORGIA, *Il consenso informato del minore “maturo” agli atti medico-chirurgici: una difficile scelta d’equilibrio tra l’auto e l’etero-determinazione*, in *Fam. dir.*, 2004, 409). In questo senso si apprezzano nel loro reale si-

gnificato tanto l'art. 37 c.1 del codice di deontologia medica del 2006 che l'art. 315 bis comma 3 c.c. che obbliga i genitori ad ascoltare il minore capace di discernimento prima di adottare scelte sul medesimo incidenti.

Il medico, d'altra parte, è il soggetto portatore delle conoscenze specifiche senza le quali la volontà del minore e dei genitori non può dirsi correttamente e validamente espressa, lo stesso non soltanto giocando il proprio ruolo di assistenza e cura della salute del minore ma, ancora prima, di informatore qualificato ed insostituibile di ciò che il minore deve sopportare in funzione della salvaguardia della sua salute.

La platea dei soggetti chiamati a cooperare per l'individuazione del migliore interesse del minore potrebbe peraltro ampliarsi fino a coinvolgere quella del *protettore naturale del minore*, non necessariamente coincidente col genitore – LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, e LARIZZA, *Il diritto alla salute del minore: profili penalistici*, entrambi in *Trattato di biodiritto, I diritti in medicina*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, PALERMO FABRIS e ZATTI, Milano, 2011, 424. Ora, ci siamo attardati su queste apparentemente banali e scontate affermazioni poiché il compito del buon giudice è proprio quello di acquisire nel modo più completo le volontà informate, concordanti o divergenti che siano, di questi *attori*. E per far ciò il giudicante sarà chiamato a verificare che la volontà espressa dai soggetti 'non medici' presenti alcuni tratti essenziali per potere qualificarsi come validamente espressa.

In questa prospettiva, è qui sufficiente rinviare a quella sorta di schema protocollare del consenso in materia sanitaria già ricordato in passato (CONTI, *I giudici e il biodiritto*, op.cit., 127 ss.) per dire che la fase processuale di acquisizione e verifica delle condizioni nelle quali concreta-

mente versa il minore, come anche i vari 'consensi' o 'dissensi' informati costituisce il dato qualificante dei procedimenti nei quali è in gioco 'la vita', dovendosi suggerire un particolare rigore nella loro acquisizione. Né, ancora, potendosi escludere – ma anzi dovendosi auspicare – in capo allo stesso giudice, l'utilizzazione di poteri di acquisizione sganciati dalle istanze esposte nel giudizio dai vari 'attori' egli stesso partecipando, per ciò che gli compete, alla realizzazione del migliore interesse del minore. Ciò che potrebbe rendere necessaria l'acquisizione, anche *ex officio*, di ogni elemento utile di conoscenza in ordine all'attuale condizione di salute del minore e al suo grado di maturità e discernimento.

Siamo così giunti, in questo necessariamente sommario quadro d'insieme, al momento della decisione. Il giudice ritorna ad essere solo, dopo avere sondato, risondato, verificato i fatti, le istanze, la reale e persistente libertà dei soggetti coinvolti, nonché le consulenze tecniche o di parte, i pareri ed è chiamato a decidere. Come decidere? Cosa fare?

Impossibile fornire una risposta, come si è detto, perché plurime possono essere le domande – rifiuto alle cure, rinuncia alle cure, richiesta di morire –.

Può soltanto dirsi che sulla base del quadro di insieme normativo interno sopra succintamente evidenziato, al quale anche la giurisprudenza della Corte edu riserva un ampio margine di apprezzamento in materia – per tutti v. Corte dir. uomo, *Pretty c. Regno Unito*, ove si è ritenuto che l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso del paziente, *se è un adulto e sano di mente*, costituirebbe un attentato all'integrità fisica dell'interessato che può mettere in discussione i diritti protetti dall'articolo 8, paragrafo 1, della CEDU – non può escludersi che il giudice (minorile, nel caso di specie) deb-

ba autorizzare, su richiesta stessa del minore – legittimato per il tramite dell'art.75 c.p.c. (Stanzione, *Personalità, capacità e situazioni giuridiche del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, I, 1999, 260 – l'interruzione delle cure del soggetto che si trova in condizioni di infermità irreversibile e destinatario di cure parimenti dolorose ed abbia manifestato liberamente la volontà di interrompere il trattamento medico, potendo (e in taluni casi dovendo) quel giudicante non assecondare le diverse volontà espresse sul punto e decidere in modo diverso dall'avviso dei genitori e/ o dello stesso medico (sul punto v. GHIDONI, *Le terapie mediche per il bambino imposta dal giudice di fronte al rifiuto del genitore*, in *Minori e giustizia* 2001,2,133; LARIZZA, op.cit., 474, LENTI, 453). E ciò proprio in forza del principio della tutela della dignità umana e dell'autodeterminazione espresso da un soggetto ritenuto giudizialmente dotato di piena capacità di discernimento che, in relazione alla vicenda concreta, può rappresentare l'unica scelta per alleviare le sofferenze di chi è destinato a morte pressoché certa, a fronte di un avviso dei genitori fondato su irrazionali preferenze verso cure sanitarie non vagliate o pericolose sul punto v. VERCELLONE, *Il corpo del minorenne: i trattamenti sanitari*, in *Trattato di diritto di famiglia*, a cura di ZATTI, vol.II, *Filiazione*, Milano 2010, 999. In questa direzione, del resto, milita non solo il diritto vivente interno (Cass. n. 21748/2007 – e sovranazionale – per il quale v, p.64 Corte dir. uomo, *Pretty c. Regno Unito* – ma anche pure l'impossibilità di profilare una coercizione del trattamento contro la volontà del minore, per come è già risultato nella giurisprudenza di merito (sui quali v. SERGIO, *Interesse del minore e scelte terapeutiche. Lettura ragionata di due casi giudiziari*, *Dir. fam. pers.*, 2001, 652 ss.).

Ma rimane comunque essenziale che il processo abbia visto la compresenza degli attori di cui si è detto, senza la quale la decisione sarà processualmente e sostanzialmente viziato in radice. Si tratterà, in questo caso, di un giudizio che si conclude dando prevalenza all'autodeterminazione del minore, in ossequio ai principi costituzionali di tutela della dignità umana ed alla giurisprudenza della Corte edu e della Cassazione (sent. n. 21748/2007), laddove si è riconosciuto che «una persona potrebbe pretendere di esercitare la scelta di morire rifiutandosi di acconsentire ad un trattamento potenzialmente idoneo a prolungare la vita» (conf., con riguardo al tema generale, RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., 13).

Altre volte il giudizio potrà avere un esito diverso, dando preminenza alla volontà dei genitori (art. 30, comma 1 Cost.), allorché l'interesse richiamato esiga anche una limitazione della volontà espressa dal minore in relazione alle modalità con le quali la stessa si è manifestata ovvero alla concreta (e parziale) capacità di discernimento, o, ancora, all'impossibilità di considerare esistente una condizione di irreversibilità della malattia. Si tratterà, dunque, di un esito frutto dell'opera di bilanciamento caso per caso alla quale è tenuto il giudice, qui resa tremendamente complicata dai fattori che si è cercato di descrivere.

Nulla a che vedere ha, rispetto a quanto alla tematica della sospensione del trattamento terapeutico nei casi anzidetti, la condotta del rifiuto di cure da parte di genitori per motivi di natura religiosa, più volte esaminata dalla giurisprudenza, la stessa potendo integrare la condotta di omicidio, ponendosi all'evidenza agli antipodi della cura del superiore interesse del minore.

Analogamente, la richiesta di morire proveniente dal minore, se scollegata dagli elementi og-

gettivi e soggettivi dei quali si è detto, non pare potere trovare spazio nel nostro ordinamento, per come esso attualmente si caratterizza, non trovando alcuna copertura normativa la pretesa rivolta a terzi a porre in essere pratiche idonee a determinare la morte *certa* ed *immediata* dello stesso richiedente. In questa direzione spinge il margine di apprezzamento statale riconosciuto dalla Corte edu – Più grave è il danno subito – dice la CtEDU – e maggiore sarà il peso che avranno sulla bilancia le considerazioni di salute e di sicurezza pubblica di fronte al principio concorrente dell'autonomia personale –, ma anche l'estrema vulnerabilità dei soggetti malati. Soccorre, ancora una volta, la giurisprudenza della Corte edu. Certamente la condizione delle persone che soffrono di una malattia in fase terminale varia di caso in caso. «Ma molte di tali persone – prosegue la Corte – sono fragili, ed è proprio la vulnerabilità della categoria a cui appartengono che fornisce la ratio legis della disposizione in oggetto. Spetta, in primo luogo, agli Stati di valutare il rischio di abuso e le probabili conseguenze degli abusi eventualmente commessi che un'attenuazione del divieto generale di suicidio assistito o la creazione di eccezioni al principio implicherebbe. Esistono rischi manifesti di abuso, nonostante le argomentazioni sviluppate in merito alla possibilità di prevedere barriere e procedure di protezione». (p. 74 Corte dir. Uomo, *Pretty c. Regno Unito*, sulla quale v., volendo, pure CONTI, *I giudici e il biodiritto*, op.cit., 314).

In questa direzione sembra militare, per l'uno verso, l'impianto personalistico della nostra Costituzione, la prevista punibilità dell'omicidio del consenziente minore (art.579 c.3 c.p.), l'assenza di una disciplina positiva che riconosca la liceità di una condotta che impone ad un terzo soggetto di porre in essere la richiesta di un minore di volere cessare di vivere e, in definitiva, il princi-

pio *'in dubio pro vita'* che, come mi è capitato di ritenere in passato, costituisce in generale il dato di partenza dei valori della nostra società (CONTI, op. ult. cit.,129) e, con specifico riferimento ai minori, condizione viepiù imprescindibile. Ciò dovrebbe condurre a ritenere che l'atto di eutanasia attiva riguardante le ipotesi di accelerazione del percorso biologico naturale per la persona capace di intendere e volere che, anche se affetta da sofferenze insopportabili e senza prospettive di miglioramento, chiede le venga praticato un farmaco mortale, se non in grado di autosomministrarselo, ovvero di fornirglielo in modo che possa assumerlo non può trovare spazio nell'ordinamento nazionale (RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., 14), nemmeno trovando copertura a livello di CEDU.

Nulla e nessuno può vietare ad un soggetto di porre fine, in via autonoma, alla propria esistenza. Ma nemmeno sembra potersi ritenersi che lo Stato debba farsi carico di attuare questa volontà, proprio in ragione delle coordinate di base sulle quali esso si poggia (diversamente e in modo diffuso CRICENTI, *Il sè e l'altro*, Pisa, 2013, 98).

Christian Crocetta

Professore aggiunto di Diritto di famiglia, dei minori e dei servizi alla persona, Istituto Universitario Salesiano di Venezia

Mail: c.crocetta@iusve.it

Esiste un diritto a morire o un bisogno di non essere abbandonati? Note a margine del “primo” caso di Eutanasia su minore in Belgio

La disciplina belga che ha esteso, con la riforma del 28 febbraio 2014, la via eutanasi anche al minore d'età ha aperto certamente il varco a confronti e discussioni, ma prima di tutto a interrogativi che abbisognano di riflessione e ponderazione, riguardando una questione posta su un pendio eticamente scivoloso già quando si parla di una persona adulta, a maggior ragione quando il protagonista della decisione sia un minore.

La questione delineata sta in quei terreni di relazione fra diritto e alterità in cui necessariamente il diritto sta sulla frontiera con altre discipline, che si intrecciano pur da prospettive epistemologiche in partenza differenti. I punti di vista medico, giuridico ed etico-antropologico segnano qui diverse angolature del problema, che trovano tuttavia l'unico punto di osservazione e di ragionamento comune, intorno al quale porre l'asse in modo chiaro: la persona del minore d'età coinvolto.

È importante soffermarsi sui requisiti che la normativa prevede per legittimare l'intervento eutanasi a seguito di richiesta del paziente: un quadro clinico *sans issue*, senza speranza, insopportabile e incurabile; una scelta che deve essere voluta, ponderata, ripetutamente richiesta, derivante da una riflessione del soggetto richiedente non influenzata dall'esterno.

La modifica del 2014 ha introdotto l'aggravante, potremmo dire, essendo in presenza di minorenni, che la sofferenza sia solo di tipo fisico e

che la morte del paziente sia prevista in un breve periodo di tempo, oltre al requisito, previsto anche in altri ordinamenti per il consenso al trattamento sanitario, che il minore sia capace di discernimento (attestata per iscritto da professionisti appositamente delegati) e che la sua volontà sia confermata (anche qui per iscritto) dai genitori o dal suo rappresentante legale.

La procedura prevede che il medico curante dovrà obbligatoriamente consultare uno psichiatra infantile o uno psicologo, precisando le ragioni di questo consulto: lo psichiatra/psicologo dovrà prendere conoscenza del dossier medico, esaminare il paziente minore e assicurarsi che sia capace di discernimento, attestando le risultanze per iscritto. Il minore e i suoi genitori (o il suo rappresentante legale) sono informati del risultato di questa consultazione. I genitori o altro rappresentante dovranno, come già indicato, firmare il loro assenso sulla domanda di eutanasia del paziente minorenne, che deve essere formulata per iscritto.

Anche se i requisiti che la legge prevede appaiono chiari da un punto di vista procedurale, tuttavia, ad un'analisi più approfondita, permane la necessità di soffermarsi ad annotare queste disposizioni sulla *ratio* da cui derivano e sulle conseguenze che comportano¹.

Prima riflessione: dal curare la malattia al prendersi cura della persona

La tipologia di sofferenza inquadrata dalla normativa belga restringe il campo al solo dolore fisico provato dal paziente minore d'età, proprio per non lasciare margini di dubbio intorno alle sfumature più incerte che avrebbe sollevato

¹ Cfr. J.-P. VAN DE WALLE, *L'euthanasie des mineurs en Belgique*, Institut Européen de Bioéthique, marzo 2015, in <http://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20150302-euthanasie-des-enfants.pdf>

il requisito, più ampio, della sofferenza psichica, prevista dalla legge per il paziente maggiorenne. Un dolore costante e insopportabile, che non può essere placato e si associa ad un quadro clinico senza speranza.

Si tratta di quella fase della malattia in cui la medicina è tornata da tempo a guardare il malato negli occhi, come persona, non più come portatore di una certa patologia da guarire. Come ricordano i medici palliativisti, è a partire dalla diagnosi di incurabilità della malattia che si attua questo recupero di una dimensione della cura antropologicamente centrata: quando la preoccupazione non deve essere più quella della guarigione, allora la medicina ritrova la persona² e passa dalla preoccupazione del “curare” a quello del “prenderci cura”.

Perché, anche se nell’azione medica deve essere sempre «il bene dell’uomo a dover essere promosso, gli interessi e i diritti dei propri simili a dover essere rispettati, un torto da loro subito a dover essere riparato, le loro sofferenze a dover essere lenite»³, in quanto «il medico persegue un fine che non si giustifica in sé, in virtù di un valore scientifico astratto, ma sempre e solo in relazione ad un bene che è di natura personale, il bene del paziente»⁴, nella relazione di cura che si instaura nel fine-vita questo aspetto si accentua in modo ulteriore: come ricorda Poles, anche «quando la guarigione non è più possibile, è dunque ancora possibile curare. Curare nel senso di prendersi cura⁵ dell’altro nella sua glo-

balità di persona, a maggior ragione quando non vi sia più nulla da fare»⁶.

La cura medica, infatti, «trova la sua origine in una decisione etica, nel senso etimologico del termine, in un comportamento solidale, che implica la presa a carico del dolore, della sofferenza dell’altro, del “paziente”, cioè della persona che soffre, anche al di là dell’efficacia terapeutica del gesto»⁷. Il medico è sfidato, personalmente e professionalmente⁸, nell’incontro con il malato, avendo di fronte una persona, una storia, una vita, un volto da cui viene interpellato: egli, avvicinandosi al «letto del paziente, incontra [...] la malattia e il corpo ammalato»⁹ e ritorna con «uno sguardo, una sensibilità e naturalmente una cura diversi»¹⁰.

In particolare attraverso le cure palliative: «la cura dei sintomi, l’attenzione particolare agli

«La nostra epoca ha bisogno di mantenere viva – e può anzi incrementarla – l’indagine sull’elemento del prendersi cura in medicina. [...] Cura e prendersi cura, filantropia e umanità, *caritas* e *agape*, simpatia e compassione, benevolenza e *care*. Il fragile legame tra prendersi cura e *techne* medica è certamente minacciato nella medicina odierna. Nel mondo dell’antica medicina greca esisteva un interesse finalizzato a prendere in considerazione questo legame fra *philanthropia* e *philotechnia*. Dobbiamo intensificare lo studio di questo legame e raccomandare vie che rinsaldino questo vincolo, sia nella prassi medica sia nella formazione di medici e infermieri».

⁶ G. POLES, *Malattia e sofferenza*, in *Esodo*, 2009, n. 2, p. 25.

⁷ *Ibidem*

⁸ Sul tema cfr. anche la prospettiva, in tal senso consonante, delineata da G. REALE, U. VERONESI, *Responsabilità della vita. Un confronto fra un credente e un non credente*, Milano, 2013, pp. 10 ss. Si veda, inoltre, la profonda riflessione contenuta in E. BIANCHI, L. MANICARDI, *Accanto al malato. Riflessioni sul senso della malattia e sull’accompagnamento dei malati*, Milano, 2000.

⁹ V. DI BERNARDO, R. MALACRIDA, *Un percorso sovversivo a difesa della vulnerabilità dell’ammalato*, in *RMH*, n. 1, 2007, p. 14

¹⁰ *Ibidem*.

² L. FONTANELLA, *La comunicazione diseguale*, Roma, 2011, p. 84: «La medicina si è sempre più specializzata a curare patologie e non persone».

³ H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, Torino, 1997, p. 31.

⁴ R. DELL’ORO, *Il rapporto paziente-medico e i fini della medicina*, in M.G. FURNARI (a cura di), *Il paziente, il medico e l’arte della cura*, Soveria Mannelli (CZ), 2005, pp. 39-40.

⁵ W.T. REICH, *L’idea di simpatia: la sua importanza per la pratica e l’etica della medicina*, cit., pp. 30-31:

aspetti psicologici, il coinvolgimento della famiglia e tanti altri, rientrano in una visione più ampia, che ha come centro il malato nella sua globalità di persona ammalata. Non per nulla si parla di dolore globale, un dolore che non è solo fisico ma che investe tutti gli aspetti del vissuto di una persona (psicologici, affettivi, spirituali...)»¹¹. Non prende in carico solo la sua vita in senso biologico, ma anche la sua vita in senso biografico.

Questo vale anche per il minore d'età, per il quale le cure palliative pediatriche danno una risposta adeguata «offrendo cure competenti, globali ed organizzate, costituiscono un momento insostituibile e necessario nell'approccio al bambino ed alla sua famiglia»¹², come indicato anche dall'OMS, che definisce tali cure come «l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia» (*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998*)¹³.

La qualità della vita del paziente minore è al centro, in questi ultimi momenti, insieme a quella dei suoi familiari. Ecco un aspetto su cui soffermarsi e che spesso pare dimenticato nel dibattito di fine vita: la sofferenza della malattia, in particolare e su tutte, «chiama in causa la relazione io-tu, facendo emergere l'inevitabilità

dell'altro per il mio io»¹⁴ in quanto «espone il paziente verso i suoi familiari e verso il medico»¹⁵ e crea una condizione che, per tutto l'arco della malattia, è situazione contemporaneamente personale e sociale, è «elemento centrale, unificante o deviante, della complessa rete delle relazioni sociali»¹⁶ che lo riguardano. La diagnosi medica fin dall'inizio «modifica, spesso in profondità [...] il modo di vita di una persona, l'atteggiamento della famiglia nei suoi confronti, come pure le sue relazioni con la società, nel lavoro, perché la malattia diminuisce le sue capacità di lavoro, altera la sua capacità di relazione sociale»¹⁷.

Seconda riflessione: la non semplice valutazione in concreto della capacità di discernimento

Gli aspetti appena delineati permettono di riflettere ulteriormente sulla questione della legittimazione dell'eutanasia su un minore d'età, focalizzando l'attenzione sulla nozione di capacità di discernimento su cui la legge belga si sostiene.

La categoria della capacità di discernimento non è certamente una novità in materia di autonomia decisionale di fronte al trattamento sanitario da parte di persona minore d'età: lo è maggiormente nell'esperienza giuridica italiana, in quanto il riferimento a tale tipo di capacità è piuttosto recente e deriva dalla riforma del codice civile in materia di filiazione, che ha introdotto una sorta di presunzione di capacità di discernimento nell'art. 315 bis c.c. ss., allorquan-

¹¹ G. POLES, *Malattia e sofferenza*, in *Esodo*, 2009, n. 2, p. 25.

¹² Commissione per la cure palliative pediatriche, *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico*, Ministero della Salute, p. 3.

¹³ In una dimensione più locale, l'art. 1 della L.R Veneto 7/2009 definisce come finalità delle cure palliative il bisogno di assicurare ai malati in stato di inguaribilità avanzata o in fine vita e ai loro familiari, «una migliore qualità di vita, nonché l'accessibilità a trattamenti analgici efficaci disciplinando il sistema di tutela delle persone con dolore».

¹⁴ A. SCOLA, *La buona salute e i luoghi della cura*, Siena, 2002, p. 19.

¹⁵ Sul tema si veda anche: A. SCOLA, *“Se vuoi, puoi guarirmi”*. *La salute fra speranza e utopia*, Siena, 2001, pp. 7-33.

¹⁶ B. FANTINI, *Le molteplici dimensioni della malattia e della cura*, in *RMH*, n. 1, 2007, p. 23.

¹⁷ Ivi, p. 24.

do – ricalcando in parte l'art. 12 CRC – ha previsto che il minore debba essere ascoltato in tutte le questioni e procedure che lo riguardino se ha compiuto 12 anni – ma qui si differenzia dalla Convenzione del 1989 – oppure anche di età minore se valutato capace di discernimento.

In altri ordinamenti giuridici, il rinvio alla nozione di capacità di discernimento è più ampia e risalente: si pensi, per stare su un contesto differente rispetto a quello italiano o belga, alle previsioni in materia contenute nell'ordinamento giuridico svizzero.

Al di là degli studi di natura psicologica in materia e ad alcune distinzioni che in dottrina e in taluna giurisprudenza federale emergono fra *petit* e *grand enfant*, la valutazione della capacità di discernimento si ritiene debba avvenire in concreto¹⁸, ovvero in relazione allo specifico atto che deve essere compiuto (per questo si dice che è «relativa»¹⁹): il discernimento, infatti, «non è mai acquisito definitivamente, è fluttuante e dipende dalla questione alla quale deve essere applicato»²⁰ e la facoltà di agire ragionevolmente, che è presupposto della capacità di discernimento, va verificata rispetto alla singola, determinata scelta da realizzare.

In linea teorica, quindi, si tratta di una capacità che assumerà connotati differenti a seconda dell'importanza dell'atto da compiere dal con-

testo, dal tempo e dalla complessità della decisione da prendere²¹.

Come già rilevato da Casonato nella sua introduzione, ecco la prima questione pratica: la valutazione della sussistenza in concreto della capacità di discernimento²². Sulla base di quali criteri e indicatori tale capacità potrà essere verificata?

Esistono alcuni test e prassi ormai consolidate in ambito ospedaliero (a titolo di esempio, si veda il test di Silberfeld²³), ma non appare così semplice verificarla in concreto, in particolare sui minori d'età²⁴.

²¹ O. GUILLOD, C. HÄNNI, *Les droits des personnes en psychiatrie: évaluation juridique*, in *Les Cahiers de l'action sociale et de la santé*, 2001, n. 15, pp. 26-28. Cfr. P. DUCOR, *Refus de traitement, refus d'hospitalisation: que faire*, in *RMS*, n. 6, p. 37-38.

²² H. NOÉMIE, *La capacité de discernement, un critère juridique en voie de disparition pour les patients psychiques placés à des fins d'assistance*, in *RSDS*, 2004, n. 3, pp. 7 ss; n. 2.2, p. 9; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, cit., p. 261. In un normale trattamento medico tale valutazione incombe sul medico, il quale dovrà «valutare in primo luogo lo stato di coscienza del paziente, il suo orientamento spazio-temporale, personale e situazionale. Bisogna assicurarsi, poi, che la comprensione generale che il paziente ha della sua malattia, della sua capacità di apprezzare le conseguenze probabili di una decisione e di gestire l'informazione in modo razionale. Deve avere la facoltà di mantenere e comunicare la sua scelta» (J.-B. WASSERFALLEN, F. STIEFEL, S. CLARKE, A. CRESPO, *Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins*, in *BMS*, 2004, n. 85, p. 1702. Cfr. O. PELET, *Nul n'est censé ignorer... comment réagir lorsqu'un mineur s'oppose à des soins*, in *RMS*, 2009, n. 5, p. 539).

²³ M. SILBERFELD, C. NASH, P.A. SINGER, *Capacity to complete an advance directive*, in *J Am Geriatr Soc*, 1993, n. 41, pp. 1141-1143. Si veda anche il MMSE (Mini-Mental State Examination), citato in C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, cit., p. 2.

²⁴ Cfr. P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes: commentaires de l'arrêt du Tribunal fédéral du 2 avril 2008*, in *Bull Med Suisses*, 2009, n. 90, p. 80.

¹⁸ D. BERTRAND, *Consentement à l'acte médical et refus du traitement*, in D. BERTRAND, T.W. HARDING, R. LA HARPE, M. UMMEL (a cura di), *Médecin et droit médical*, Chêne-Bourg, 2009, p. 114; D. MANAI, *Le droit du patient adolescent en Suisse*, in B. FEUILLET-LIGER, R. IDA (a cura di), *Adolescent et acte médical, regards croisés. Approche internationale et pluridisciplinaire*, Bruxelles, 2011, p. 261.

¹⁹ ATF 117 II 231, c.2. A tal proposito cfr. A. BUCHER, *Personnes physiques et protection de la personnalité*, Bâle, Helbing Lichtenhahn, 2009, pp. 14-17.

²⁰ C. FOPPA (a cura di), *Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement*, in *Communauté d'Intérêts de la Côte*, www.cilc-ud.ch/discernement_270510.pdf, p. 2.

In effetti, in uno studio multidisciplinare compiuto presso gli Ospedali universitari di Ginevra, si è ritenuto opportuno individuare delle fasi d'età in riferimento al discernimento: gli esperti, rifacendosi a una distinzione operata anche dalla giurisprudenza federale svizzera, hanno sottolineato come si possa presumere l'insussistenza di tale capacità in caso di minore che non abbia ancora compiuto 12 anni²⁵; che si debba valutarne l'esistenza in concreto e caso per caso se il minore ha un'età compresa fra i 12 e i 16 anni²⁶ e che si possa ammettere la sua capacità per le decisioni non complesse là dove abbia già compiuto i 16 anni, ritenendo necessario l'accordo del rappresentante legale del minore per le decisioni più importanti, in termini di conseguenze e di costi²⁷. Infine, questa ricerca evidenzia come possa dirsi presumibile la capacità di discernimento per il minore che ha un'età vicina al compimento del 18 anni²⁸.

Tutto questo non nega la necessità di valutare in concreto la sussistenza di tale capacità, ma induce a evidenziare che, senza una qualche indicazione/presunzione d'età, la normativa non aiuta «certamente i professionisti della salute che sono di fronte quotidianamente alla difficoltà di valutare il discernimento dei giovani pazienti»²⁹: il medico, infatti, in questi casi si trova ad essere come su una corda tesa³⁰, in una si-

tuazione delicata, per la quale, in caso di dubbi, sarà opportuno che egli si confronti con un collega più esperto o uno psichiatra³¹, per avere un punto di vista differente e «anche uno sguardo neutro che permetta di rivalutare la situazione»³².

Un'ulteriore sottolineatura riguarda gli indicatori su cui la valutazione della capacità di discernimento normalmente si concentra: è il dato intellettuale del soggetto quello su cui si fa maggiormente leva, ma non si considera abbastanza che «lo sviluppo intellettuale – e quindi la capacità di comprendere i fattori in gioco, prospettare scenari futuri, fare previsioni – non rappresenta l'unica variabile da prendere in considerazione: ad essa se ne associano altre, di maggiore spessore psicologico e complessità»³³. Nel processo di sviluppo decisionale, infatti, «rientrano fattori emotivi, caratteristiche psicologiche, vissuti personali, tolleranza della sofferenza, motivazioni, struttura della personalità, così come gerarchie di valori degli individui, che organizzano le alternative decisionali secondo una graduatoria assolutamente personale»³⁴. Davanti ad una scelta da compiere, infatti, «non facciamo unicamente l'esperienza della nostra potenza, ma anche della nostra fragilità»³⁵.

Terza riflessione: Diritto di morire o è il diritto di non essere lasciati soli?

²⁵ ATF 134 II 235

²⁶ *Ibidem*

²⁷ Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, in *Paediatrica*, 2006, vol. 17, n. 4, pp. 31 ss.; P. MUZNY, *L'autonomie du patient mineur, entre certitudes et incertitudes*, cit., pp. 79 ss.

²⁸ ATF 134 II 235

²⁹ O. GUILLOD, *Bref commentaire de l'arrêt du Tribunal fédéral (Ile Cour de droit public) du 2 avril 2008, 2C_5/2008*, in *Jusletter 18 aout 2008*, p. 69.

³⁰ Cfr. C. RUTISHAUER, *Contradiction entre relation adaptée au patient adolescent et aspects légaux*, cit., p. 31.

³¹ *Ibidem*

³² M. MIRABAUD, R. BARBE, F. NARRING, *Les adolescents sont-ils capables de discernement? Une question délicate pour le médecin*, in *Rev Med Suisse*, 2013, n. 9, p. 416.

³³ E. CECCARELLI, A. GAMBA, *Il consenso informato e i minorenni*, cit., in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, 1996, pp. 157-158.

³⁴ *Ibidem*

³⁵ *Ibidem*

Una terza annotazione sulla legge belga può articolarsi in questo modo: basta che essa preveda che i genitori o altro rappresentante firmino il loro assenso sulla domanda di eutanasia del figlio minorenne, perché questo possa permettere di affermare che dietro alla decisione del paziente minore vi sia una riflessione condivisa e un accompagnamento da parte della famiglia? Questa soluzione ricorda altre disposizioni presenti nel nostro ordinamento giuridico in materia sanitaria: si pensi, soprattutto, all'art. 4 del d.lgs. 211/2003, che prevede che la sperimentazione clinica sui minori possa essere intrapresa soltanto a condizione che sia stato ottenuto il consenso informato dei genitori o del rappresentante legale, che tale consenso rispecchi la volontà del minore capace di valutare la situazione e che non vi sia esplicita volontà del minore di rifiutare la partecipazione alla sperimentazione. Tuttavia, non possiamo porre sperimentazione dei farmaci e eutanasia sullo stesso piano.

Se è vero, infatti, che la persona capace ha la facoltà «non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale»³⁶, una simile scelta non configura *tout court* la legittimazione dell'eutanasia, come ricordato anche dal Codice di Deontologia Medica (2016).

L'art. 20 del CDM 2016, infatti, prevede la relazione di cura debba essere fondata e «costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità» e radica nell'alleanza terapeutica,

³⁶ Cass. Civ., n. 21748/2007. Sul punto cfr. P. STANZIONE, G. SALITO, *Il rifiuto "presunto" alle cure: il potere di autodeterminazione del soggetto incapace. Note a margine di Cass. Civ., 16 ottobre 2007*, n. 21748, in *Iustitia*, 2008, pp. 55 ss.

«fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti». Tuttavia, questa disposizione va letta e integrata con l'art. 17 CDM 2016, che prevede che l'intervento terapeutico non possa essere finalizzato a provocare la morte: «il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte».

Diversamente si deve sostenere per ogni forma di «accanimento terapeutico»³⁷, ovvero in riferimento a procedure diagnostiche o terapeutiche inappropriate e non proporzionate, cioè «trattamenti o cure da cui non possa fondatamente attendere un beneficio per la sua salute e/o un miglioramento della qualità della sua vita»³⁸, ma anzi siano irrispettose della sua dignità o inutili³⁹ o addirittura potenzialmente più dolorose da sopportare. Si tratta di trattamenti che «di terapeutico non ha più nulla»⁴⁰, in quanto risulta sproporzionato e fuoriuscente dalla tutela della persona-paziente⁴¹, come indicato dall'art. 16 CDM 2016: «il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriate ed etica-

³⁷ «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso, si ha la rinuncia all'"accanimento terapeutico". Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire», in *Catechismo della Chiesa Cattolica*, n. 2278.

³⁸ P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene "vita" tra autodeterminazione e norma*, cit., p. 21.

³⁹ Cfr. Corte App. Milano, 31 dicembre 1999, in *Riv. it. med. leg.*, 2001, p. 619.

⁴⁰ L. D'AVACK, *Sul consenso informato all'atto medico*, in *Dir.fam.pers.*, 2008, p. 764.

⁴¹ Cfr. L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, in F. CORUZZI, L. EUSEBI, M. ZANICHELLI, *La società contemporanea e il rispetto della vita*, *Mattei* 1885, Fidenza (PR), 2011, p. 36.

mente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita».

Viceversa, come ricorda Eusebi, dovrà essere «assicurato il c.d. *diritto del malato di non soffrire*, rendendo effettivamente disponibile in tutte le situazioni che ne abbiano necessità la terapia del dolore»⁴², accompagnato dal dovere di non agire, «mediante gli strumenti tecnici oggi disponibili, al fine di conseguire ogni possibile margine di procrastinazione del decesso»⁴³, «ogni possibile prolungamento temporale dell'esistenza»⁴⁴, in quanto va accolta, ricordata e sottolineata la finitezza e mortalità come connotato dell'esistenza umana. Tuttavia, «nell'immediatezza di una morte che appare ormai inevitabile e imminente, [...] vi è grande differenza etica tra "procurare la morte" e "permettere la morte": il primo atteggiamento rifiuta e nega la vita, il secondo accetta il naturale compimento di essa»⁴⁵.

«Il diritto [...] tace sul diritto alla morte. Eppure *cotidie moritur*»⁴⁶. Perché lo fa? È ammissibile oppure no un "diritto di morire"?

La «possibilità di stabilire una relazione intersoggettiva, in particolare col medico, finalizzata al prodursi della morte [...], fino a oggi, è stata sempre esclusa dal diritto (anche attraverso specifiche norme penali) perché in contrasto con l'atteggiamento dovuto verso la dignità

umana»⁴⁷. Non solo: la Cassazione, in riferimento a una sentenza relativa, sul versante esistenziale opposto, alla valutazione della sussistenza di un supposto "diritto di non nascere se non sani", ha chiaramente affermato e ribadito che il nostro ordinamento giuridico è incentrato sul principio di indisponibilità della vita e di tutela del bene-vita:

«Non si può dunque parlare di un diritto a non nascere [...]. Allo stesso modo in cui non sarebbe configurabile un diritto al suicidio, tutelabile contro chi cerchi di impedirlo: ché anzi, non è responsabile il soccorritore che produca lesioni cagionate ad una persona nel salvarla dal pericolo di morte (stimato, per definizione, male maggiore). Si aggiunga, per completezza argomentativa, che seppur non è punibile il tentato suicidio, costituisce, per contro, reato l'istigazione o l'aiuto al suicidio (art. 580 cod. pen.): a riprova ulteriore che la vita – e non la sua negazione – è sempre stata il bene supremo protetto dall'ordinamento. Del resto, il presupposto stesso del diritto è la vita del soggetto; e la sua centralità affermata fin dal diritto romano ("Cum igitur hominum causa omne ius constitutum est": D.1,5,2, Hermogenianus, *Libro primo iuris epitomarum*)»⁴⁸.

L'ordinamento giuridico italiano, quindi, è orientato al riconoscimento della dignità umana e al rispetto del bene-vita, in quanto la vita «prima che un diritto è un bene. Ed è oggetto di un diritto appunto in quanto è un bene in sé, ha un valore intrinseco, indipendente dalla percezione soggettiva che se ne può avere»⁴⁹.

⁴² Eusebi ritiene che su questo punto sia stata realizzata una «convergenza etica di grande importanza». Si veda L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 29.

⁴³ *Ibidem*

⁴⁴ Ivi, p. 31

⁴⁵ Pontificia Accademia per la vita, *Dichiarazione su Eutanasia*, 9 dicembre 2000, parte IV.

⁴⁶ P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene "vita" tra autodeterminazione e norma*, cit., p. 18.

⁴⁷ L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 33.

⁴⁸ Cass. Civ., Sez. Un., 22 dicembre 2015, n. 25767.

⁴⁹ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, in F. CORUZZI, L. EUSEBI, M. ZANICHELLI

Anche se siamo in presenza, quindi, di un tempo che potremmo dire dell'«uomo inquieto»⁵⁰ che incalza, anzi, nel tentativo «di riappropriarsi della fine come del principio della vita, sostituendosi alla natura»⁵¹ e «decidendo in luogo di essa»⁵², essendo in presenza di «un ordinamento ispirato al principio di indisponibilità della vita umana appare difficile ammettere la configurazione della volontà di morire nei termini di un diritto»⁵³.

Infine, su questo punto, il richiamo alla questione quantitativa relativa alla diffusione della pratica eutanassica su minori, che rimane su livelli numerici molto esigui pur in presenza di una legge che la legittimi e che, comunque, varrebbe la pena considerare affinché anche i pochi possano trovare giusta accoglienza del proprio “diritto” e non siano perciò discriminati, potrebbe essere altresì annotato *a contrariis*: non per forza, in linea generale, tutto ciò che appartiene alla categoria del desiderio personale deve automaticamente essere considerato liceizzabile, giuridicizzabile⁵⁴. In effetti, in questo

contesto del fine-vita in particolare, come sostiene Zanichelli «il linguaggio dei diritti ha l'effetto di ammantare di autorevolezza *erga omnes* istanze tuttora altamente controverse sul piano scientifico e nell'opinione pubblica»⁵⁵. Piuttosto, ciò che appare è che «un autentico rispetto della vita può realizzarsi solo se si cessa di rivendicare le spettanze biologiche usando il paradigma dei diritti individuali»⁵⁶, ricercando una soluzione non attraverso lo spostamento dell'asse dal diritto a essere curati e di non soffrire oltremodo (per sommare i temi del diritto alla salute, del divieto di accanimento terapeutico e dell'intervento realizzato con le terapie del dolore) all'ipotesi di un diritto di morire⁵⁷, ma attraverso una ricucitura della relazione di cura, nella quale il medico, dismessi i panni del dottore di stampo paternalista, ora non sia solo «il mandatario del paziente che intende essere guarito»⁵⁸ o lasciato morire.

LI, *La società contemporanea e il rispetto della vita*, Mattioli 1885, Fidenza (PR), 2011, p. 85

⁵⁰ P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene “vita” tra autodeterminazione e norma*, Milano, 2010, p. 14.

⁵¹ G. OPPO, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, I, p. 371.

⁵² P. STANZIONE, G. SALITO, *L'(in)disponibilità del bene “vita” tra autodeterminazione e norma*, Milano, 2010, p. 14.

⁵³ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, cit., p. 95. *Contra*: D. NERI, *Il diritto di decidere la propria fine*, in *Trattato di Biodiritto. Il governo del corpo*, tomo II, Milano, 2011, pp. 1785-1800.

⁵⁴ In Violante si legge: «Spingere il campo dei diritti sino al confine dei desideri, costituisce il tentativo di dare una veste giuridica a opzioni individuali o a orientamenti politici, spesso legati a valori costituzionali, “ma che non possono essere assimilabili a diritti soggettivi con il rigore scientifico che occorrerebbe”» (L. VIOLANTE, *Il dovere di avere doveri*, Mila-

no, 2014, p. 14). Sul punto, si notino le assonanze con Spadaro: «Possiamo dire che v'è stata una sorta di stravolgimento della nozione di diritto soggettivo – più precisamente: una sua esasperazione in senso narcisistico ed ipersoggettivistico – che porta oggi a dire, più o meno esplicitamente, che ogni “pulsione” soggettiva è un diritto, anzi: un diritto fondamentale» (A. SPADARO, *Dai “diritti individuali” ai “doveri globali”*. *La giustizia distributiva internazionale nell'età della globalizzazione*, Soveria Mannelli, 2005, p. 37). Cfr. L. VENTURA, *Rigore costituzionale ed etica repubblicana*, in *Forum di “Quaderni costituzionali”*, aprile 2013, http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/images/stories/pdf/documenti_forum/paper/0407_ventura.pdf.

⁵⁵ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, cit., p. 95.

⁵⁶ M. ZANICHELLI, *Indisponibilità della vita e nuovi compiti del diritto*, cit., p. 85.

⁵⁷ Cfr. L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 43.

⁵⁸ H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, cit., p. 113

In conclusione: il bisogno di non essere abbandonati e il diritto a essere sostenuti

Il malato, come suggerisce Poles, «chiede una risposta concreta che può e deve essere realizzata attraverso la terapia del dolore: il dolore costringe all'isolamento, distruggendo la possibilità di vivere come persona: cioè la relazione. Trattare il dolore costituisce un obbligo fondamentale e prioritario»⁵⁹. Tuttavia, continua, è necessario anche «decodificare la richiesta di essere aiutato a morire. L'esperienza insegna che le rare richieste di accelerare la morte non riflettono abitualmente un persistente desiderio di eutanasia; hanno invece altri importanti significati. [...] Chi è il soggetto che richiede di essere aiutato a morire? È il paziente o l'ambiente che lo circonda? Qual è l'oggetto della sua richiesta? Forse il paziente non chiede di essere aiutato a morire, ma piuttosto di essere assistito e seguito fino alla fine senza sentirsi di peso»⁶⁰.

Di fronte a un tempo esistenziale in cui la debolezza, la dipendenza e la finitudine umana sono assolute ed evidenti (in particolare se di fronte si ha un minore d'età, con intorno la sua famiglia), si dovrebbe, quindi, riflettere maggiormente sull'esistenza di un «diritto a non essere abbandonati dalla medicina»⁶¹, come suggerisce Eusebi, recuperando quella dimensione che appare mancante dentro alla pretesa di riconoscere un «diritto a morire»: la presa in carico della persona, nella relazionalità, nel prendersi cura, nell'accompagnare, nel sostenere.

L'esperienza collegata agli *hospice* pediatrici e alla sperimentazione delle cure palliative pediatriche permette di evidenziare a chiare lettere la necessità di riconoscere, quindi, non tanto un

diritto a morire, ma casomai un «diritto al sostegno»⁶², che si sviluppa attraverso la terapia del dolore, la comprensione dei bisogni del minore malato terminale (compresa la decodifica della sua eventuale domanda di morire presto), in parallelo al ripensamento interno della medicina sul concetto di cura, da intendere come «prendersi cura» e accompagnamento di una storia che va compendosi nei suoi ultimi passi e momenti.

La sollecitazione alla riflessione, data dalla legge belga sull'eutanasia verso i minori, permette di affermare che la «parola giuridica» è debole, di per sé, e non può esaurire le sfumature dei bisogni che si affacciano in queste situazioni di fine-vita con la sola previsione della via eutanasi-ca: serve affermare il bisogno/diritto a non essere abbandonati e a essere sostenuti e, quindi, la necessità di un accompagnamento psico-educativo del minore e della famiglia, che permetta di far emergere la reale volontà del minore, il suo bisogno profondo, e che sia accompagnato a viverlo. Non solo un sostegno *ex post*, come quello previsto dalla legge belga (e che comunque è previsto, normalmente, anche negli hospice pediatrici, per permettere la rielaborazione del lutto vissuto), ma per tutto il tempo attraversato dalla sofferenza, con il supporto di personale sanitario, psicologico e spirituale, preparato a prendersi cura delle domande che emergono e delle vicende umane coinvolte.

⁵⁹ G. POLES, *Malattia e sofferenza*, cit., p. 27.

⁶⁰ Ivi, p. 28.

⁶¹ L. EUSEBI, *La vita a rischio: luci ed ombre del nostro tempo*, cit., p. 42.

⁶² F. D'AGOSTINO, *Il diritto di fronte alla disabilità mentale*, in Congregazione per la dottrina della fede, *Dignità e diritti delle persone con handicap mentale*, Città del Vaticano, 2007, pp. 202 ss.

Lorenzo d'Avack

Professore Ordinario di Filosofia del diritto, Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Roma Tre. Presidente vicario del Comitato Nazionale per la Bioetica

Mail: lorenzo.davack@tin.it

Eutanasia e consenso informato del minore.**Ciò che resta da pensare quando si pensa all'eutanasia**

Tutte le legislazioni in materia di eutanasia prevedono condizioni ben precise e fra queste la capacità di esprimere una volontà informata e cosciente da parte del paziente. E quelle che consentono di estendere la possibilità dell'eutanasia anche al paziente minore non emancipato hanno richiamato fra i requisiti la sua capacità di discernimento (es. Belgio e Paesi Bassi).

Siamo, dunque, nell'ipotesi in cui il paziente è ricompreso fra coloro che la giurisprudenza chiama *grandi minori*, soggetti che della legale capacità sono privi, ma già dotati di sufficiente maturità per richiedere il rispetto in merito alle scelte di fine vita. Una volta introdotta legislativamente l'eutanasia per gli adulti, non è possibile negare *a priori* che pazienti sotto la maggiore età possano in ogni caso essere in grado di valutare sufficientemente le proprie situazioni e di esprimere una volontà consapevole riguardo al proprio corpo, di modo che non sarebbe legittimo che nell'ambito di queste 'scelte tragiche' il potere decisionale sia rimesso solo a chi li rappresenta, secondo i principi ordinari in tema di potestà e di tutela. Va considerato, inoltre, che in queste fattispecie non è in evidenza la capacità legale, bensì quella naturale, non rilevando tale linea argomentativa soglie formali tipiche dell'atto negoziale quali età, interdizione o inabilitazione. È impossibile d'altronde considerare la categoria dei minori come una cate-

ria uniforme. La cultura giuridica dominante diversifica fasce di età contraddistinte da livelli sempre più ampi di capacità di agire, di responsabilità e di maggiore idoneità a valutare i propri interessi e le proprie scelte.

Pertanto, in queste fattispecie non pare opportuno stabilire, come proposto dall'OMS e da alcuni progetti legislativi, una età limite precisa nei confronti della quale si possa o meno parlare di informata capacità di intendere e di volere del minore. Di contro, sembra più opportuno procedere per verifiche nelle singole fattispecie per poter riscontrare i requisiti richiesti di autonomia e consapevolezza: entrambe situazioni dinamiche e progressive. L'accrescimento del bambino, non solo fisico ma anche psicologico e morale, non ha una velocità di trasformazione, di adattamento, uguale e univoca per tutti, individuabile su base statistica e circoscrivibile a una precisa età.

È ora evidente che scelte e decisioni finali e tragiche di questo genere sembrano dover più facilmente coinvolgere l'adulto, piuttosto che un giovane ragazzo in crescita. Presuppongono, comunque, una identità personale sviluppata nel tempo, quest'ultima intesa come una continuità mnemonica e mentale così da poter parlare di una sola persona lungo un determinato percorso di vita. Scelte che dovrebbero tutelare interessi che, per usare la terminologia di Dworkin, sono definibili 'critici', cioè raccolgono in sé valori e ideali fondanti la propria esistenza e pertanto insostituibili e non gestibili da parte di terzi. In genere, l'adulto in possesso della capacità di discernimento è il migliore testimone e il miglior giudice della propria situazione. È in grado di valutare se la propria sofferenza in termini di autonomia è troppo grande. È in grado di valutare fino a che punto il darsi la morte sia un diritto che non contrasta con il 'bene vita' e con l'altra faccia della medaglia che invoca il

diritto ad essere curati. A determinare la decisione sembra, dunque, dover essere il punto di vista soggettivo del diretto interessato e non il giudizio espresso o suggerito in base a criteri esterni.

È allora ovvio domandarsi quale peso possano avere sul minore le scelte ideologiche, le decisioni – peraltro pretese per legge – di chi è genitore. E quale sia lo stress aggiuntivo, il peso che si impone ad un giovane ragazzo, che oltre alla malattia è chiamato a riflettere su come affrontare un percorso di morte, in genere escluso dalle sue rappresentazioni quotidiane e dove il termine di ‘buona morte’ può ben apparire una beffa, privo di significato. E quando si parla e si scrive di una volontà manifestata liberamente si intende l’assenza di pressioni dall’esterno: pressione da parte di parenti, isolamento sociale, timore di ‘essere un ‘peso’ per la famiglia e per la società, anche sotto il profilo finanziario. Forse sono queste le ragioni che spingono il NEK-CNE svizzero a ritenere necessario nell’ambito del suicidio assistito che venga accertato che la decisione del minore sia nata liberamente, senza pressioni dall’esterno, attraverso colloqui individuali ai quali non debbono essere presenti né parenti né terzi che potrebbero influenzare l’interessato.

Temo che in realtà sia una garanzia insufficiente. Come è insufficiente, e questo in via generale anche per quanto riguarda l’adulto, invocare a giustificazione dell’eutanasia l’alternativa di una morte inevitabile tra ‘sofferenze insopportabili’. Oggi abbiamo strumenti per alleviare il dolore dei pazienti terminali attraverso la terapia del dolore, le cure palliative fino alla stessa sedazione profonda, necessaria a seguito della presenza dei cosiddetti sintomi refrattari, cioè in quelle situazioni in cui ci sono sintomi che non si riescono a controllare farmacologicamente in altro modo.

Forse è necessario ricordare che le scelte eutanasiche implicano altri presupposti ideologici e libertari.

Concludo.

La necessaria conciliazione tra autonomia e solidarietà – una solidarietà al servizio dell’autonomia e un’autonomia al servizio della solidarietà – conduce ciascuno di noi in situazioni di fine vita a pensarsi alternativamente, come accompagnato, aiutato dagli altri o come colui che accompagna ed è responsabile del fine vita degli altri. Il rispetto dell’autonomia, la solidarietà e la protezione dei più vulnerabili sono purtroppo ancor più difficili a conciliarsi oggi che l’accompagnamento verso la fine della vita è ancora profondamente deficitario. Infine, i dati del dibattito pubblico concernenti il suicidio assistito o l’eutanasia illustrano la grande difficoltà etica e filosofica di conciliare due delle più antiche tradizioni culturali e antropologiche: da un lato una lunga tradizione a favore del principio ‘autonomia’ e, dall’altro, un’altrettanta lunga tradizione che impedisce di mettere fine deliberatamente alla vita degli altri. Queste due tradizioni si confrontano in una dimensione che va oltre il mero campo giuridico. Siamo consapevoli che il diritto non è in grado di risolvere in modo soddisfacente ciò che emerge dall’etica, in specie con riguardo alla singolarità del fine vita.

Riccardo Shemuel Di Segni

Rabbino Capo della comunità ebraica di Roma. Vice-presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica
 Mail: riccardo.disegni@gmail.com

Prima di spiegare quale possa essere la posizione ebraica sull'eutanasia dei minori è necessaria qualche premessa sulla sua posizione sull'eutanasia in generale. L'espressione "buona morte" introdotta nell'800 con termini di origine greca è già presente nelle fonti ebraiche classiche (più precisamente come "bella morte"), ma con un significato differente: nelle fonti giuridiche ebraiche si tratta di non far soffrire una persona che è condannata a morte, nell'accezione comune significa far morire una persona per evitargli sofferenze. Per l'ebraismo la vita e il corpo sono considerati dei doni che ci vengono fatti e che dobbiamo tutelare e proteggere. Il corpo va conservato come meglio si può, in buona salute, e la vita va restituita a Chi ce l'ha data, quando sarà Lui a decidere di toglierla. L'imperativo di "non uccidere" riguarda gli altri e noi stessi. Non si è padroni della vita altrui e di quella propria. Da queste premesse la prima conclusione è quella della sacralità della vita.

Sul versante non opposto ma complementare c'è una riflessione sulla sofferenza. La sofferenza è parte della vita e ha un valore positivo, in quanto costringe a ridimensionare l'orgoglio delle persone, farle riflettere sul senso della loro vita, fare loro acquisire dei meriti. D'altra parte, si dice, le sofferenze non vanno cercate: illustri Maestri dicevano che non desideravano né le sofferenze né il premio che ne sarebbe derivato. Nessuno ha l'obbligo di soffrire, e chi soffre non può essere giudicato per le decisioni che prende.

Nel primo caso di "eutanasia" descritto nella Bibbia (alla fine di 1 Samuele e all'inizio di 2 Samuele), quello della morte in battaglia del re Saul, che non vuole cadere vivo in mano dei

suoi nemici, che avrebbero fatto scempio di lui, il suo scudiero, da lui invitato a colpirlo, si rifiuta di farlo. Saul si trafigge con un'arma ma questo non basta a farlo morire. Sarà un amalecita di passaggio a finirlo, menandone poi vanto davanti a David, che invece per questo lo punirà. Saul, in condizioni estreme, non è condannato per la scelta di togliersi la vita, ma chi gliela ha tolta sì.

Un altro elemento da mettere nella discussione è il nostro diritto di curare; diventa un dovere se si tratta di salvare una vita, ma non è più lecito quando invece di curare si tratta di prolungare artificialmente il fine vita.

Un bilancio tra queste esigenze porta a queste conclusioni: che non è lecito agire attivamente per mettere fine alla vita; che è doveroso sedare dolori e sofferenze; che non dobbiamo giudicare chi non vuole più vivere perché soffre troppo, ma non possiamo aiutarlo a togliersi o a togliergli la vita; che si possono rimuovere gli impedimenti artificiali alla continuazione di una vita che non è più vita (qui si apre una casistica complessa sulle macchine di respirazione automatica o le infusioni di farmaci nelle terapie di rianimazione, che non possono essere spente o staccate direttamente, ma che se si interrompono, verificate tutte le condizioni, non c'è obbligo di riattivare).

Tutte queste osservazioni trasportate nel campo dei minori si complicano o si arricchiscono di ulteriori elementi.

Il primo problema è quello del consenso e della capacità di decidere del minore, che in quanto tale si ritiene meno maturo e cosciente di un adulto. Ma intanto bisogna precisare di quale età minore si parla. Nella tradizione ebraica si diventa adulti con la pubertà, i maschi a 13 anni e le femmine a 12. Se si riconoscesse all'adulto un diritto a scegliere tra vita e morte, questo varrebbe già per chi ha compiuto 13 e 12 anni,

senza attendere i 18 della legge civile. Ma, come si è detto prima, all'adulto questo diritto è negato o molto limitato. Piuttosto in questa fascia di età la volontà dell'adolescente dovrà essere considerata non per la scelta di vivere o meno, ma per ogni altra decisione che possa prendere sulle terapie da fare sul suo corpo. È vero che il principio religioso della vita come un dono è teoricamente opposto a quello della autonomia, ma sul piano pratico il margine di incertezza che riguarda qualsiasi terapia costringe a considerare la persona e la sua volontà come soggetto imprescindibile nelle decisioni.

Diverso è il caso di tutti gli altri minori, in cui l'espressione di volontà è oggettivamente limitata e il peso delle decisioni si sposta su chi ne ha la potestà genitoriale. Ci si trova così in un ambito in cui si decide per un altro che non partecipa alla decisione e il normale dialogo decisionale diventa inevitabilmente scelta paternalistica. Nel regime dell'autonomia imperante si torna alle origini in cui qualcuno decide per un altro.

In questo ambito la sofferenza è del minore e degli adulti che lo circondano, ma permane l'equivoco e il dubbio che l'atto di "misericordia" non sia solo destinato a lenire la sofferenza del minore, ma riguardi anche la sofferenza e la pena degli adulti, caricati dell'onere dell'assistenza e sfiniti emotivamente davanti alle tribolazioni del loro caro, che tanto più è piccolo, tanta più tenerezza suscita. È difficile ammetterla come motivazione, ma non può essere negata; e in una prospettiva religiosa di dono e dedizione agli altri appare inevitabile un giudizio perplessa e negativo; chi è che non ne può più di questa situazione? Il malato o chi l'assiste? E come può essere lecito porre fine alle proprie sofferenze sulla pelle degli altri?

L'eutanasia dei minori è un banco di prova decisivo della forza del principio della sacralità della

vita, che non richiede necessariamente una visione religiosa per essere sostenuta. Quando si tratta di adulti, la volontà del singolo può costituire, in termini laici (ma abbiamo visto che in termini religiosi è molto meno possibile), la giustificazione per ridimensionare il principio della sacralità, in contrapposizione a quello dell'autonomia. Ma nel caso dei minori non c'è la volontà libera, determinata ed espressa dell'interessato; vi è un concorso di circostanze, molte notevoli e comprensibili, che chiedono di aprire una breccia sulla sacralità della vita. Bisogna vedere chi è più forte, in termini di principi. Non credo che in una prospettiva religiosa ebraica questa apertura sia consentita. E l'idea di un apparato medico tecnico che si applica su un minore non per curarlo ma per smettere attivamente di curarlo diventa qualche cosa di intollerabile.

Frédérique Dreifuss-Netter

Agrégée des facultés de droit, Conseiller à la Cour de cassation

Mail: fdreifuss@yahoo.fr

Mineurs et fin de vie en droit français

Le droit français n'admet ni l'euthanasie ni le suicide assisté mais a mis en place un dispositif qui est censé faciliter la fin de vie, fondé non sur l'action mais sur l'abstention, destiné à « laisser mourir » sans « faire mourir », articulé autour de l'arrêt des traitements de maintien en vie. La distinction n'est pas toujours facile à mettre en œuvre, comme en témoignent les abondants, et souvent houleux, débats parlementaires qui ont précédé les deux lois, n° 2005-370 du 22 avril 2005 et 2016-87 du 2 février 2016 introduisant au code de la santé publique des dispositions spécifiques.

La situation des mineurs est encore plus complexe car le législateur –pudeur ou embarrassé– n'y a fait que de rares allusions. Aussi, il faut combiner aux lois spéciales les textes généraux issus de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

Certaines des dispositions récentes excluent expressément les mineurs. C'est le cas des directives anticipées, qui, en 2005, étaient réservées aux majeurs, et depuis 2016, sont ouvertes aux majeurs en tutelle.

D'autres, à l'inverse, s'appliquent à tous les patients, quel que soit leur âge. C'est le cas du droit aux traitements et aux soins de nature à soulager la douleur, même si, en phase avancée ou terminale d'une maladie ils sont susceptibles d'abrégier la vie (art. L.1110-5-3), du droit aux soins palliatifs (art. L.1110-9) ou de l'interdiction de l'obstination déraisonnable (art. L.1110-5-1) envisagée à la fois comme un droit du malade et un devoir du médecin, et qui

prescrit à celui-ci de ne pas entreprendre de traitements qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». La décision de limitation ou d'arrêt est prise par le médecin après une procédure collégiale qui implique les soignants ainsi qu'un autre médecin, le texte précisant que lorsque la décision concerne un mineur, le médecin recueille l'avis des titulaires de l'autorité parentale (article R.4127-37-2).

Là où les choses deviennent un peu plus incertaines, c'est que la loi du 2 février 2016 (article L.1110-5-2), complétée à cette fin par un décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 (article R.4127-37-3), associe à la décision d'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, ce qui inclut l'alimentation et l'hydratation qui sont considérés explicitement comme des traitements (article L.1110-5-1), une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

Pour les personnes en état de manifester leur volonté et qui ont demandé l'arrêt des traitements, la sédation est un droit, la procédure collégiale ayant pour but de s'assurer que les conditions légales de la décision sont remplies¹. Pour les personnes hors d'état de manifester leur volonté, et sauf si elles ont manifesté antérieurement une volonté contraire, c'est le médecin qui met en œuvre la sédation, dans l'hypothèse où la poursuite des traitements relèverait de l'obstination déraisonnable, et dans

¹ Art. L.1110-5-2 il s'agit, des patients atteints d'une affection grave ou incurable, d'une part, ceux dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présentent une souffrance réfractaire au traitement, d'autre part de ceux dont la décision d'arrêter un traitement engage leur pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

le cadre de la procédure collégiale, même si la souffrance du patient ne peut être évaluée du fait de son état cérébral.

On voit, par une référence constante à la volonté de la personne, que ce dispositif a été prévu pour les majeurs. Il semble cependant que le droit à une sédation profonde et continue, associée à une décision d'arrêt de tous les traitements de maintien en vie, a vocation à s'appliquer à tous les patients quel que soit leur âge, y compris dans les services de pédiatrie ou de néonatalogie. En décider autrement serait contraire à la volonté du législateur, qui considère l'accès à cette sédation comme indissociable de l'arrêt des traitements.

Cependant, la question de savoir à qui appartient la décision n'est pas claire. En vertu de la loi du 4 mars 2002, ce sont les parents qui donnent leur consentement aux actes médicaux accomplis sur la personne de leur enfant. Toutefois, l'article L.1111-4 prévoit que, dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables, de sorte qu'in fine, l'avis du médecin prévaut sur celui des parents.

Selon le même article, en revanche, le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Il ne semble toutefois pas, contrairement aux majeurs, que la décision de ne pas entreprendre un traitement comme une chimiothérapie puisse être imposée à l'équipe médicale, ni par les parents, ni par le mineur, même proche de sa majorité, si cette équipe n'est pas convaincue qu'il s'agit d'obstination déraisonnable.

Dans le domaine de la néonatalogie, où il est de tradition de ne pas faire peser sur les parents la responsabilité de la décision concernant le nouveau-né dont les examens révèlent qu'il est atteint de lésions cérébrales graves et irréversibles, la question prend une acuité particulière. Il en est ainsi surtout lorsque l'enfant, qui n'est plus sous ventilation assistée, respire de façon autonome. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation est alors le seul moyen légal de renoncer à prolonger la vie. Le Comité consultatif national d'éthique s'est ému, dans son avis n°121 (www.ccne-ethique.fr), des longues agonies qui sont parfois imposées aux familles puisque la loi n'autorise pas à hâter le décès :

« ...lorsque la survie se prolonge, parfois plusieurs semaines, il semble que le temps ait un effet destructeur sur les parents qui assistent à une détérioration physique progressive du nouveau-né, avec un sentiment très fort de culpabilité du fait qu'ils ne remplissent pas leur rôle de nourriciers. Ces situations, qui requièrent bien entendu une sédation profonde du nouveau-né et un accompagnement rapproché des parents, restent l'objet de débats chez les néonatalogistes et les gynécologues-obstétriciens. Pour le CCNE, il est souhaitable que la loi soit interprétée avec humanité afin que, grâce à la manière de mener la sédation, le temps de l'agonie ne se prolonge pas au-delà du raisonnable. Par ailleurs, il est indéniable que dans certains cas ces situations n'ont été possibles que parce qu'en amont – à la naissance ou même en anténatal – les équipes n'ont pas su s'abstenir – refuser une obstination déraisonnable - là où cela aurait été préférable».

Ainsi, l'autonomie des personnes quant à leur fin de vie qui a, dans une certaine mesure et dans la limite du refus du suicide assisté, inspiré

les lois récentes, n'a que peu d'incidence sur la situation des mineurs lorsqu'ils sont concernés. C'est par le biais de l'obstination déraisonnable qu'ils peuvent bénéficier d'une fin de vie relativement apaisée. Il faut souhaiter que les équipes médicales en charge des jeunes patients sachent exercer le pouvoir de décision, que la loi leur confère, en harmonie avec les familles et, le cas échéant, le mineur lui-même, dans toute la mesure du discernement et de la maturité que lui confère son âge, et parfois aussi l'épreuve de la maladie.

Carlo Flamigni

Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica e del Comitato di etica dell'Università statale di Milano
 Mail: tibuzzi@libero.it

Io ritengo di non avere alcun diritto di esprimere pareri su questo argomento, ma per spiegare i motivi della mia convinzione devo riproporre un tema del quale ho già avuto modo di scrivere, se ricordo bene, proprio su questo giornale. Cercherò di farlo nel modo più conciso possibile riportando fatti che dovrebbero essere noti a tutti e che riguardano una sentenza della Grande Chambre della Corte per i diritti dell'uomo di Strasburgo (CEDU), resa nota nel 2011. È una storia piuttosto complessa che prende inizio dal ricorso di una coppia austriaca che aveva chiesto di poter accedere a una donazione di gameti femminili e che si era sentita rispondere che ciò non era semplicemente possibile perché la legge del loro Paese lo vietava.

In una prima sentenza, adottata il 1° aprile del 2010, la Prima Sezione della stessa CEDU aveva affermato che il dispositivo della legge austriaca violava l'articolo 14 della CEDU stessa, in combinato disposto con l'articolo 8. La sentenza criticava poi in modo molto severo le motivazioni addotte dall'Austria per giustificare le proprie scelte in materia di ovodonazione e stabiliva un principio (poi ignorato dalla sentenza della Grande Chambre): un Paese poteva approvare o vietare un certo tipo di trattamento ma non poteva autorizzarlo o vietarlo per uno solo dei due sessi.

La sentenza trovò, come era naturale, opposizione e fu sottoposta al giudizio della Grande Chambre per una revisione, il che risultò in un ribaltamento della prima sentenza. Nel giudizio definitivo, il Collegio ricordava anzitutto che la normativa europea non si schiera su questi temi e lascia agli stati membri un ampio margine di discrezionalità. Inoltre, l'ingerenza della legge

nelle libere scelte delle coppie appariva giustificata, sempre secondo la Grande Chambre, anche in una società democratica, in quanto perseguiva lo scopo legittimo di proteggere la salute, la morale, i diritti e la libertà di tutti i cittadini. Nella sentenza, questo maggior margine di ingerenza si poteva considerare lecito a causa della mancanza di un consenso tra gli Stati del Consiglio d'Europa a proposito dell'importanza relativa degli interessi in gioco o del mezzo migliore per salvaguardarli. D'altra parte – sto sempre citando la sentenza – un anno prima che la Corte si pronunciasse sul caso dei ricorrenti, la donazione di oociti era vietata in otto paesi europei, un numero ancora immutato nel 2011, al momento della decisione della Grande Chambre. In definitiva il parere della Corte era che il margine di discrezionalità del quale doveva disporre ogni singolo paese doveva essere ampio, ferma restando la necessità di un armonioso equilibrio tra gli interessi dello Stato e quelli dei cittadini e in particolare di quei cittadini che sono particolarmente toccati dalle scelte che lo Stato decide di compiere. La sentenza si concludeva con una affermazione che molti commentatori hanno ritenuto un po' qualunquista, ma che in realtà ha un contenuto fortemente innovatore: in materia di PMA (ma il riferimento riguarda in effetti tutte le innovazioni che conseguono al progresso della scienza) il diritto è in costante evoluzione – anche perché la ricerca scientifica in questo campo è in rapido sviluppo – e ciò richiede una attenzione permanente da parte degli Stati contraenti. Queste conclusioni rappresentano un chiaro invito ai Governi a considerare in modo sistematico le modificazioni della morale di senso comune relativamente ai temi della vita riproduttiva, per potere adeguare le normative vigenti a questi mutamenti, considerati molto probabili e costanti, oltre che in chiaro rapporto con i pro-

gressi delle scienze mediche e con l'efficacia della divulgazione operata in questi settori. Solo per confermare la rapidità con la quale si modificano morale e normative in questo campo, ricordo che nel gennaio del 2014 la Corte Costituzionale austriaca ha giudicato illegittima la proibizione dell'ovodonazione, dando in effetti ragione alle decisioni prese dalla sezione della CEDU, quelle successivamente contraddette dalla Grande Chambre.

Le reazioni a questa decisione sono state immediate. Il Tribunale di Milano ha considerato la sentenza della Grande Chambre come un giudizio che ha tenuto conto della situazione esistente nel 1999 (un giudizio definito come "ora per allora"), ma ha tenuto conto dell'affermazione che sia il legislatore che l'interprete dovrebbero condurre un esame permanente della disciplina per poterla continuamente rileggere sulla falsariga del progresso della scienza e dell'evoluzione della coscienza sociale, una lettura intesa a valutare l'esistenza di un consenso crescente nei confronti delle moderne tecniche di cura della sterilità di coppia. Le norme approvate in tema di procreazione medicalmente assistita dovrebbero essere quindi costantemente modificate sulla base dei mutamenti delle conoscenze scientifiche e del consenso sociale che le riguarda e che appare in costante evoluzione, per evitare un «difetto di proporzionalità dell'ingerenza dello stato nel diritto al rispetto della vita privata e familiare garantito dall'articolo 8 della CEDU e l'impossibilità di invocare il margine di apprezzamento riconosciuto agli Stati membri della stessa convenzione»: è evidente che tutto ciò rappresenta un preciso invito ad approvare, su questi temi, soltanto leggi "a tempo".

Dunque la regola morale non si forma da una dottrina e non esiste una morale superiore, immobile e immodificabile nel tempo, che vale-

va per gli antichi greci come varrà per i nostri discendenti. Esiste una morale di senso comune (preferisco questo termine a "coscienza sociale" o "collettiva") che si forma anche dalle religioni presenti nelle società ma che nasce soprattutto da fattori estranei alla metafisica, che hanno a che fare con la vita e le relazioni sociali e che sono sensibili ai vantaggi che possono derivare dalle conoscenze rese possibili dal progresso scientifico: spero che qualcuno ricordi che sugli stessi principi si fonda la necessità di ottenere un consenso informato sociale per ogni nuova proposta della comunità scientifica, che non deve chiedere autorizzazioni a continuare il suo cammino né ai preti né agli stregoni né ai biotecnici, ma alla società degli uomini. Ce lo ricorda persino la nostra enciclopedia maggiore, la Treccani, alla voce PMA: «..... la CEDU ha chiesto ai legislatori di riconoscere l'origine della regola etica nella morale collettiva e non nelle dottrine. In ultima analisi, i nuovi problemi posti dalla fecondazione assistita possono richiedere a molti di noi un cambiamento delle opinioni ereditate dall'etica tradizionale. Sembra necessario riconoscere che una trasformazione così profonda come quella che si profila circa la funzione riproduttiva della famiglia può comportare una nuova etica, con parametri diversi da quelli tramandati dalla tradizione».

A questo punto debbo chiedere a chi interviene per dare giudizi sui problemi morali del Belgio che cosa sa della morale di senso comune di quel Paese e cosa gli dà il diritto di esprimere giudizi. Io certamente non lo farò.

Paola Frati

Professore Ordinario di Medicina legale/Bioetica, Facoltà di Farmacia e Medicina, Università degli Studi di Roma La Sapienza. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Mail: paola.frati@fastwebnet.it

«Soffriva di dolori fisici insopportabili. I dottori hanno usato dei sedativi per indurre il coma come parte del processo».... Con questa scarse parole è stata comunicata al mondo la notizia del primo caso in cui è stata praticata l'eutanasia su un paziente minorenni in Belgio, o meglio al mondo. (S. DIERICKX, L. DELIENS, J. COHEN, K. CHAMBAERE, *Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013*, in *CMAJ*, 2016 Sep;42(9):621-4.013; L.J. MATERSTVEDT, M. MAGELSEN, *Medical murder in Belgium and the Netherlands*, in *J Med Ethics*, online 25 aprile 2016).

Il fine vita è un tema delicato che tocca temi eticamente sensibili, in cui s'intrecciano problematiche giuridiche estremamente complesse. I diritti coinvolti, infatti, e la loro tutela spesso non convergono: sacralità e indisponibilità della vita versus il valore ormai preponderante della qualità della vita, illiceità dell'atto eutanasi versus il rispetto dell'autodeterminazione del paziente, accanimento terapeutico versus l'abbandono terapeutico. (EMANUEL EJ, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, URWIN JW, COHEN J, *Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe*, *JAMA*. 2016 Jul 5;316(1):79-90) Il dibattito si accende e si complica quando la decisione non è presa dal diretto interessato, maggiorenne e capace di agire, in aperta condivisione con il medico; un minorenni in quanto soggetto dalla maturità ancora limitata è effettivamente in grado di comprendere (nel senso etimologico del termine), orientarsi e, quindi, esprimere, una volontà effettivamente valida?

Ancora...la minore età abbraccia un tempo indefinito nel corso del quale gradualmente si acquista sempre maggiore consapevolezza come possibile base delle nostre azioni e decisioni. In tenera età c'è chi decide per noi, nel nostro best interest, ma ovviamente il contesto cambia fortemente con il progredire dell'età, basti pensare ai cosiddetti grandi minorenni.

Il comune sentire, supportato da documenti etici, deontologici e giuridici, è concorde nel riconoscere sempre maggiore importanza alla comunicazione rivolta al minorenni, ormai coinvolto anche nel processo decisionale. Il codice di deontologia medica del 2014 sul punto recita: «Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale» e ancora... «Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano».

Ciò posto l'eutanasia su minorenni rimane ancora un'ipotesi piuttosto confinata: pochi Paesi la consentono e come dimostra il caso riportato si avverte disagio nell'applicarla. (RAUS K, *The Extension of Belgium's Euthanasia Law to Include Competent Minors*, in *J Bioeth Inq.*, 2016 Jun;13(2):305-15).

L'Italia, nonostante pendano dinnanzi al Parlamento, svariati disegni di legge anche sull'eutanasia è più incline ad introdurre il carattere vincolante delle direttive anticipate di trattamento, cristallizzando la loro operatività in un testo di legge, esprimendo il comune sentire del nostro paese un atteggiamento sempre più favorevole alle tematiche di fine vita. «Sui temi cosiddetti etici, o eticamente sensibili, quelli su cui la politica regolarmente si scontra e si divide, gli italiani, secondo quanto riportato dal rapporto Eurispes 2013, sembrano avere le idee

molto più chiare e precise dei legislatori. Se parliamo infatti di tematiche come introduzione del divorzio breve il consenso tra la popolazione dall'82,2% del 2012 sale all'86,3%. E se andiamo a vedere i numeri sulla tutela giuridica delle coppie di fatto il consenso è al 77,2%.

Ma c'è di più, perché sempre secondo quanto riporta l'Istituto di ricerca, tra il 2012 e il 2013 è aumentato anche il numero di coloro che si dichiarano favorevoli all'eutanasia passando dal 50,1% al 64,6%. Anche coloro che si dichiarano a favore del suicidio assistito – ovvero la pratica che determina la fine della vita con l'intervento di un medico anche in assenza di malattie – sono in aumento passando dal 25,3% del 2012 al 36,2% del 2013. Resta dunque in questo caso un'ampia maggioranza di italiani contrari a questa pratica.

Infine il testamento biologico, anche qui c'è da registrare un aumento di consensi di oltre dieci punti percentuali: dal 65,8% del 2012 al 77,3% del 2013» (fonte: Quotidianosanità).

Se il comune sentire è in divenire e se la magistratura è accogliente nei suoi confronti, è lecito e doveroso per tutti noi interrogarci su quali leggi debbano essere promulgate e se addirittura sia opportuno e possibile cristallizzare in precetti vincolanti tematiche tanto complesse. È pur vero che al pari di una cattiva legge (vedi la legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita), il vuoto normativo può contribuire al realizzarsi di atteggiamenti ondivaghi, altrettanto non rispettosi dei diritti fondamentali della persona.

La tematica dell'eutanasia ed in particolare quella su paziente minore indubbiamente suscita perplessità e sentimenti discordanti: può esserci di aiuto il concetto di proporzionalità delle cure e quanto riportato dal nostro codice?

- Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante lega-

le e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

- Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.
- Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.

Non eutanasia ma nemmeno accanimento terapeutico piuttosto proporzionalità delle cure perché ordinarietà e straordinarietà sono concetti centrati esclusivamente sul mezzo terapeutico mentre proporzionalità e non proporzionalità sono giudizi che derivano da un rapporto tra il mezzo terapeutico ed il malato a cui esso è applicato. È doveroso individuare con buona precisione il momento in cui le terapie e gli accertamenti diagnostici divengono futili o quando si presenta la fase terminale comportandosi coerentemente, offrendo cioè cure palliative adeguate, sostenendo contemporaneamente anche i familiari attraverso una corretta comunicazione.

Non so se siamo pronti all'introduzione dell'eutanasia ma a questo sicuramente sì: attenzione quotidiana alla futilità terapeutica attraverso la proporzione tra qualità e quantità delle cure e i risultati attesi in termini di qualità di vita e di rispetto della libertà del paziente.

Demetrio Neri

Professore Ordinario di Bioetica, Università degli Studi di Messina. Membro delle Commissioni per l'etica della ricerca e la bioetica del CNR
Mail: demettrioneri@tin.it

Per il bene del paziente

1. Il caso del giovane belga attiva diversi profili di riflessione, che però poco hanno a che fare con la specificità del caso, dal momento che non abbiamo nessuna informazione per esprimere una valutazione etica, se non la sua giovane età (17 anni, pare). Vi tornerò più avanti. Ora vorrei inquadrare il caso all'interno del dibattito pubblico che si è svolto sul tema della fine della vita umana negli ultimi decenni, diciamo grosso modo dal 1970 in poi, e al cui centro non c'è più (o almeno non più soltanto) l'analisi delle ragioni che si possono avanzare a favore o contro l'accettabilità morale di atti di eutanasia (in proposito, duemila e passa anni di dibattito hanno già detto tutto), quanto l'analisi delle ragioni morali a favore o contro una *pratica eutanasi* prevista e definita da una legge: insomma, il tema della legalizzazione dell'eutanasia.¹ Su questo specifico punto, nell'ampio dibattito che si è sviluppato negli ultimi decenni possiamo individuare, andando a colpi d'accetta, tre posizioni fondamentali.

La prima posizione è quella che ha al suo centro il principio di disponibilità della vita a chi ne è titolare e quindi, in determinate condizioni, considera moralmente lecita l'eutanasia e moralmente illeciti gli attuali vincoli giuridici, dei quali ovviamente propone l'abolizione o, alme-

no, l'attenuazione. L'argomentazione positiva a favore della legalizzazione dell'eutanasia ruota intorno a due nuclei tematici fondamentali: a) la dimostrazione che il divieto di uccidere non è assoluto e che l'eutanasia può rientrare tra i casi in cui sopprimere intenzionalmente la vita umana non è moralmente sbagliato. In questo contesto hanno un ruolo centrale resoconti alternativi a quello tradizionale sul "valore della vita" e su "quale vita" le norme giuridiche sono intese a proteggere, grazie a coppie concettuali come "qualità della vita/quantità della vita", "vita biografica/vita biologica", "essere vivi/avere una vita" ecc.²; b) la dimostrazione che la libertà di disporre della propria vita e del proprio corpo è connessa al riconoscimento dell'autonomia e della dignità delle persone. Dall'integrarsi di questi due temi deriva l'idea che ogni individuo dovrebbe avere la facoltà, se valuta che in certe condizioni ciò rappresenti il suo bene, di rinunciare a continuare a vivere; e

² Questi concetti sono stati resi familiari nel dibattito etico dal libro di J. RACHLS (*The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford, 1986; trad. it. *La fine della vita*, Torino, 1989), ma è bene notare che se ne trova un'elaborazione dottrina molto ampia e approfondita nella riflessione teologica (sia protestante che cattolica). Vedi, ad esempio, AA.VV., *On Dying Well. An Anglican Contribution to the Debate on Euthanasia*, London, 1975 (trad. it. *Eutanasia. Un invito alla discussione*, Roma, 1975); C. CURRAN, *Politics, Medicine and Christian Ethics: A Dialogue with Paul Ramsey*, Philadelphia, 1973; D.C. MAGUIRE, *Death by Choice*, New York, 1975; H. KUNG, W. JENS, *A Dignified Dying*, Munich, 1995. Vorrei anche ricordare la *Guida pastorale* approvata dal Sinodo generale delle Chiese riformate d'Olanda il 22 febbraio 1972 (in appendice a G. BERLENDIS, *L'eutanasia. Il diritto a vivere dignitosamente la propria morte*, Torino, 1981) che ha avuto un ruolo rilevante nello sviluppo del dibattito in Olanda.

¹ Ovviamente il tema era presente anche in precedenza (anche in Italia: cfr. G. DEL VECCHIO, *Morte benefica*, Torino, 1928), ma è diventato centrale in connessione con le profonde trasformazioni delle circostanze del morire nell'epoca della medicina tecnologica.

se a questo scopo, per varie ragioni, ha bisogno dell'aiuto di altri, questo aiuto dovrebbe essere concesso.

La seconda posizione ha al suo centro il principio della indisponibilità della vita, anche da parte di chi ne è titolare, e quindi è contraria a qualunque legge che violi questo principio e a favore del mantenimento dei vincoli legislativi attualmente previsti da buona parte delle legislazioni al mondo. In alcune versioni (ma non in tutte) questa posizione è disposta a riconoscere la moralità di almeno alcune istanze di "abbreviazione della vita" (eutanasia da "doppio effetto", non inizio o interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, sedazione profonda e continua fino al momento della morte ecc.) che non richiedano comunque atti o omissioni *deliberatamente* mirati a togliere la vita a qualcuno. Va da sé che questa posizione può trarre molti spunti polemici dal caso del giovane belga, mettendo in campo altri argomenti contro la legalizzazione dell'eutanasia (possibilità di abusi, pendio scivoloso ecc.); ma si tratta di argomenti aggiuntivi, buoni per la polemica spicciola, quella che ha lo scopo di seppellire l'avversario sotto il peso di scenari orripilanti (tipo *l'argumentum ad Hitlerum*), non certo per instaurare un dibattito leale e franco sul merito delle questioni in gioco, che hanno a che fare con le profonde trasformazioni strutturali del processo del morire nell'epoca della medicina tecnologica.

Il tipo di argomenti che sono aggiuntivi nella seconda posizione sono invece centrali nella terza che, come la seconda, è contraria alla legalizzazione dell'eutanasia, ma non parte dal principio della assoluta indisponibilità della vita (sostituito, ad esempio in David Lamb³ e altri, da un discorso "secolarizzato" circa il valore della vita, differente rispetto a quello di autori annoverati sotto la prima posizione). Può quindi prevedere

³ D. LAMB, *Down the slippery slope*, New York, 1988.

che singoli atti di eutanasia possano essere giustificati sul piano morale, ma non ritiene che vi siano ragioni sufficienti per legalizzare una pratica eutanassica generalizzata. Un esempio, dovuto a Robert Veacht⁴, rende bene questa posizione: se in alcuni e specialissimi casi può essere giustificato e persino necessario attraversare un incrocio quando il semaforo segnala rosso, questa non è una ragione sufficiente per eliminare il sistema di circolazione regolato da semafori e neppure per attenuarne il rigore prevedendo già le possibili eccezioni, che inevitabilmente andrebbero soggette a pericolosi abusi. In ogni caso, i sostenitori di questa posizione ritengono che se qualcuno si trova nella necessità di attraversare l'incrocio col semaforo rosso, troverà giudici ben disposti nei suoi confronti, se le sue giustificazioni risulteranno accettabili.⁵ In effetti, è vero che molto spesso gli atti di eutanasia vengono giudicati in tribunale con molta clemenza e nella stessa opinione pubblica suscitano per lo più sentimenti di umana compassione. Questo dato di fatto fa sorgere però alcune domande: non è indesiderabile che vi sia questa discrepanza tra quanto prevede la legge e quanto avviene nei tribunali? Se riteniamo che un atto sia moralmente giustificabile, perché dovremmo continuare a considerarlo un atto criminale e sperare nella clemenza del giudice? Proprio l'assenza di una oculata legislazione in proposito ha comportato che la maggior parte dei casi di eutanasia emersi nella cronaca siano stati casi di morte tutt'altro che "dolce" e, soprattutto, senza alcuna garanzia circa la genuinità della richiesta e la moralità dei moventi

⁴ R. VEATCH, *Death, Dying and the Biological Revolution*, New Haven-London, II ed., 1989.

⁵ Ad esempio, è quanto afferma G. BERLINGUER, "Eutanasia e distanasia", in *Oltre l'eutanasia e l'accanimento*, a cura di V. SAVOLDI, Bologna, pp. 23-34.

soggettivi: ciò che invece, a tacer d'altro, questa posizione ritiene indispensabile affinché qualche caso di eutanasia possa essere giustificato. In realtà, si ha l'impressione che, almeno in alcune versioni, in questa posizione l'asserzione "qualche caso di eutanasia può essere moralmente giustificato" sia spesso un espediente retorico: si concede la pretesa maggiore degli avversari per meglio mostrare che comunque nulla cambia a proposito dell'eventuale legalizzazione.

Sono convinto che chi adotta questa posizione non fornisce ragioni sufficienti per opporsi a un provvedimento legislativo che, da un lato, tenga fermo il valore simbolico e la forza deterrente del divieto di uccidere; ma, dall'altro lato, proprio puntando sulla specificità dei casi, tenti di determinarne gli elementi moralmente qualificanti al fine di evitare che si continui a considerare criminale un atto che, almeno in certi casi, si è disposti a ritenere moralmente ammissibile e quindi degno (come appunto dice l'esempio) di essere raccomandato alla saggezza e alla clemenza del magistrato. A mio giudizio, questo è esattamente quel che si tentato di realizzare in Olanda, in Belgio e poi nel Lussemburgo. Che poi il tentativo sia perfettamente riuscito e sia esente da pecche o punti deboli è un altro discorso: ho sempre avuto qualche dubbio e qualche riserva non tanto sull'intento di queste leggi, quanto su specifiche previsioni.

2. Ad esempio, credo uno dei punti deboli della legge belga è lo scarso rilievo dato alle cure palliative. Vengono citate nell'art. 3, quasi *en passant*, ma senza farne – come pure era stato proposto nel dibattito – una sorta di filtro nei confronti dell'eutanasia così come prevista dalla norma. Io sono convinto che sarebbe stata una mossa opportuna, anche perché, stando

all'Atlante delle cure palliative in Europa⁶, il Belgio (come pure l'Olanda) è tra i paesi "virtuosi" in tema di erogazione delle cure palliative (anche pediatriche) e una legge in proposito è stata approvata nello stesso giorno in cui venne approvata, nel 2002, la legge sull'eutanasia. Si poteva delineare così un percorso graduale, in cui il ricorso all'eutanasia attiva fosse l'ultima istanza. Tuttavia, mi si potrebbe obiettare, se si riconosce che la medicina possiede ormai strumenti adeguati per il controllo del dolore e della sofferenza nelle fasi finali della vita (indipendentemente dall'età del paziente) e dato che questi strumenti godono di un consenso sociale vastissimo (anche se non ancora, dappertutto, di uno sviluppo adeguato), che bisogno c'è di insistere sulla legalizzazione dell'eutanasia attiva?⁷ Il tema è complesso, ma, sempre andando a colpi d'accetta, risponderei che serve ad evitare che le cure palliative (ed eventualmente la sedazione terminale) si presentino come l'unica opzione possibile alla fine della vita, diventando così di fatto un trattamento sanitario obbligatorio. Ho sempre pensato che devono essere disponibili più opzioni, in modo che ognuno possa scegliere quella che meglio risponde alla sua concezione della vita. In un documento del CNB di qualche anno fa⁸ si trova scritto che occorre decisamente evitare di «interporre, tra noi e chi

⁶ AA.VV., *EAPC Atlas of palliative care in Europe*, Milano 2013.

⁷ Talvolta gli esponenti del movimento per le cure palliative aggiungono che, in tempi di ristrettezze finanziarie, la disponibilità dell'eutanasia attiva può ostacolare lo sviluppo delle cure palliative. È un espediente polemico che contrasta in modo netto con quanto emerge dall'Atlante citato alla nota precedente: da quei dati sembra invece che le cure palliative si sviluppino meglio laddove è disponibile l'eutanasia.

⁸ Comitato Nazionale per la bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma, 1995 (www.governo.it/bioetica).

“vive il morire” lo schermo delle nostre convinzioni, per quanto giuste si possano ritenere» ; e si ribadisce perciò «tutta l'importanza di un tipo di accompagnamento che rispetti fino in fondo le credenze, la religione e la mancanza di un riferimento religioso, o qualsiasi altro tipo di posizione che la persona che affronta la morte presenta». Sono d'accordo con questa osservazione; ma sono convinto che quando è esclusa in linea di principio la possibilità dell'opzione per l'eutanasia attiva rischiamo di sovrapporre la nostra spiritualità, il nostro senso della vita e della morte a quelli del paziente. Cosa ci rende certi che quel che intendiamo fare per accompagnare qualcuno nel morire coincida con ciò che quella persona vuole per sé in accordo al senso che egli ha inteso dare alla sua vita ? Oppure qualcuno ritiene di avere l'unica chiave possibile di ciò che ha senso e significato?

Non dico certo cosa nuova se ricordo che gli atteggiamenti delle persone quando si trovano di fronte al proprio morire possono essere estremamente diversificati e ognuno di questi differenti atteggiamenti può costituire, per ognuno di noi, la propria personale risposta alle questioni morali significative su come far fronte alla propria morte. Che ragioni vi sono per pensare che non a tutti possa essere consentito di chiudere la propria vita nel modo che ognuno ritiene appropriato ai valori e alla concezione ai quali l'ha modellata? Se un paziente, nelle stesse condizioni in cui si ritiene ormai (quasi) universalmente giusto acconsentire alla richiesta di interrompere i trattamenti o di essere sedato in modo continuo e profondo, chiede invece di essere aiutato a porre fine alla sua vita, e la sua richiesta è genuina ed esprime la sua propria spiritualità: perché questa richiesta non dovrebbe essere onorata? Se poi mi si facesse notare che il percorso “gradualista” cui accennavo finirebbe comunque col rendere residuali i casi

di eutanasia attiva, risponderei: che male c'è? Il punto non è chi vince e chi perde nella battaglia teorica, il punto è fare il bene del paziente.

3. Per certi versi, ritengo che il dibattito teorico sul sì o no alla legalizzazione dell'eutanasia attiva su richiesta della persona interessata dovrebbe essere archiviato, poiché non vedo (ma può darsi che sia miope) quali altre novità teoriche possano emergere. Ritengo anche che il dibattito pubblico dovrebbe invece concentrarsi su un altro aspetto, sul quale, sia pure indirettamente, attira la nostra attenzione l'età del giovane belga.

Come Carlo Casonato opportunamente ricorda nell'Introduzione a questa discussione, diversamente dalla legge olandese che pone un limite anagrafico per l'accesso all'eutanasia (12 anni il limite minimo), la legge belga ha preferito evitare il limite anagrafico ricorrendo invece alla “capacità di discernimento”. In ambedue i casi, è verosimile pensare che l'obiettivo sia stato quello di mantenere la legalizzazione dell'eutanasia (o la “non punibilità”, se si vuole) legata al principio di rispetto per l'autonomia delle persone e la loro dignità, che, come si ricordava, ha un ruolo centrale nell'argomento morale “standard” a favore della legalizzazione dell'eutanasia.

Sempre in ambedue i casi, tuttavia, (ma anche nel caso dell'argomento “standard”) sorge un problema: che cosa succede qualora un paziente, nelle stesse condizioni cliniche del giovane di 17 dal cui caso abbiamo preso spunto, abbia meno di 12 anni (per la legge olandese) o manchi del requisito della “capacità di discernimento”(per la legge belga)? Se ha nove anni, o sei o quattro, non rientra nelle previsioni della legge olandese e neppure, tutto considerato, in quelle della legge belga. Eppure non può essergli negato il diritto di non soffrire inutilmente, provo-

cando quello che è stato definito «torto da continuazione dell'esistenza»⁹. Si tratta dei casi che, nelle distinzioni di scuola, vengono rubricati sotto "eutanasia non volontaria"¹⁰: è stata (e credo che continui ad essere) la sfida più scottante alle tre posizioni sopra ricordate, ognuna delle quali ha dovuto rinunciare a qualcosa della propria coerenza logica interna per formulare soluzioni accettabili per questi casi, ricorrendo a concetti aggiuntivi di non sempre agevole determinazione e, soprattutto, applicazione pratica (ad es., il concetto di "miglior interesse"). Esiste già un'ampia letteratura in proposito, per lo più costruita sui cosiddetti "casi eccezionali" (neonati estremamente prematuri e/o gravemente handicappati, persone in stato vegetativo ecc), ma credo che il tema richieda ulteriori esplorazioni, anche perché la sempre maggiore (e in generale benefica) capacità di intervento della medicina contemporanea potrebbe togliere a quei casi la loro eccezionalità. Forse sarebbe utile abbandonare la pretesa di avere in mano la chiave universale che apre tutte le porte, il sistema di pensiero onnicomprensivo e logicamente inappuntabile al suo interno, che però talvolta paga la sua coerenza logica con un'alta implausibilità nell'applicazione ai casi concreti nei quali abbiamo a che fare con questioni di vita e di morte. Dovremmo puntare ad evitare (ma sono consapevole che non è facile) di ridurre il dibattito a un "parlarsi addosso" tra eticisti o a una reiterata presentazione di principi di fronte ai quali tutti gli esseri umani dovrebbero inchinarsi: la posta in gioco non può essere "salvare i principi", ancora una volta la vera posta in gioco è fare ciò che è bene per i pazienti.

⁹ H.T. ENGELHARDT, "Ethical issues in aiding the death of young children", in *Beneficent Euthanasia*, a cura di M. KHOL, Prometheus Book, Buffalo, 1975.

¹⁰ Cfr. M. GALLETI, *Decidere per chi non può. Approcci filosofici all'eutanasia non volontaria*, University Press, Firenze, 2005.

Teresa Pasquino

Professore Ordinario di diritto privato, Università degli Studi di Trento

Mail: teresa.pasquino@unitn.it

La virtù del dubbio

La tragica esperienza di dover assumere la decisione di porre fine ad una vita umana è drammatica già per la persona adulta e pienamente consapevole; immaginarla come una vicenda esistenziale da vivere nei confronti di un minore, seppure assistito, è percepibile da tutti come un dramma nel quale augurarsi di non essere mai coinvolti.

In nessun altro ambito della scienza giuridica come in questo, il diritto si pone a confronto con l'essenza della persona umana; le categorie generali, a tutti note, ci appaiono freddi schemi in cui collocare le vicende della vita e, tuttavia, siamo sovrastati da essi.

Sul tema dell'eutanasia, occorre prendere le mosse da una ovvia considerazione, basata sulla constatazione che, nel nostro sistema, la richiesta, rivolta ad altri, di porre fine alla vita umana, pur quando proveniente da persona pienamente capace di agire, sarebbe una dichiarazione *contra legem*.

Nel sistema normativo vigente, sarebbe, infatti, certamente *non iure e contra jus*, perché contraria a talune norme penali, la dichiarazione di volontà volta ad ottenere da altri un comportamento attivo, idoneo a provocare la morte del dichiarante. Essa si porrebbe, infatti, in aperto contrasto con l'art. 579 c.p., il quale, individuando il reato dell'*omicidio del consenziente*, per essere integrato nei suoi estremi, necessita, per l'appunto, di una condotta attiva *ab esterno* diretta a provocare la morte ad altri, ancorché ottenuta col consenso o a richiesta dell'interessato.

Altrettanto rilevante, ai fini della integrazione del comportamento penalmente illecito, sarebbe anche la configurabilità del comportamento di chi «determina altri al suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione» (art. 580 c.p.); con la pregnante precisazione, ai fini del nostro tema, che, nell'ipotesi del reato di *omicidio del consenziente* (art. 579 c.p.), si applicano le disposizioni dell'omicidio se il fatto è commesso contro un minore di anni diciotto, contro un infermo di mente per ragioni psichiche o per abuso di sostanze stupefacenti, ovvero se il consenso dell'interessato sia stato estorto con violenza, minaccia o inganno. Così come, nell'ipotesi di *istigazione o aiuto al suicidio* (art. 580 c.p.), analoga riconduzione all'omicidio si ha quando l'interessato sia minore di anni quattordici o comunque sia persona priva della capacità di intendere o di volere.

Sul piano del diritto positivo vigente, la questione dell'ammissibilità dell'eutanasia non si pone, dunque, con riguardo allo stato soggettivo della persona – capace o incapace di agire – essendo essa risolta dalle citate norme del codice penale; laddove, anzi, lo stato di incapacità legale o naturale della persona si pone piuttosto come criterio per il richiamo della più gravosa disciplina dell'omicidio.

Per questa via, resta, altresì, assorbita nel divieto penale l'ulteriore questione che, nelle opinioni della più recente dottrina in tema di direttive anticipate sui trattamenti sanitari, si pone in ordine allo stato di capacità richiesta al paziente per la loro determinazione. In relazione alle decisioni pro futuro sul proprio stato di salute, infatti, rispetto al tradizionale concetto di legale capacità di agire, si è sempre più accreditato quello di *capacità di discernimento* ovvero di *stato di consapevolezza*, condizioni, queste, molto più inclini e riconducibili al concetto civilistico di capacità naturale: vale a dire, una for-

ma di capacità che, basandosi sulla verifica caso per caso del reale stato di consapevolezza e di maturità della persona, prescindendo dal concetto di capacità legale ed includa, dunque, tra le persone aventi diritto all'autodeterminazione eventualmente anche gli incapaci legali.

Indagare la capacità di discernimento o lo stato di consapevolezza nei minori implica in chi ha questo pesante carico il possesso di conoscenze, competenze ed attitudini tali da permettere di trovare anche risposte assistenziali interdisciplinari, continuative ed altamente competenti. Pesanti sono, infatti, gli interrogativi che si pongono sulla reale capacità di discernimento in un bambino o in un adolescente sotto il profilo psico-pedagogico; è di questo che si è tenuto conto nella Risoluzione n. 1859 del Consiglio d'Europa dopo che nella Convenzione di Oviedo, all'art. 6, rubricato *Protezione delle persone che non hanno capacità di dare consenso*, prevede espressamente che su queste nessun intervento è possibile se non sia finalizzato ad un diretto beneficio del loro stato di salute.

Viene qui in considerazione l'importanza e la decisiva incidenza in materie del genere dell'adozione ed applicazione delle cure palliative pediatriche che, in sinergia necessaria tra strutture sanitarie e famiglie, potrebbe essere una via molto efficace da perseguire.

Secondo il *report* sulle cure palliative domiciliari in Italia, pubblicato dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari, nel 2010 nemmeno l'1% delle cure palliative è stato dedicato ai minori. Indubbiamente, non è semplice realizzare simili finalità: competenze tecniche, specializzazioni, supporti tecnologici da portare al domicilio del piccolo paziente non sono compiti facilmente realizzabili, implicando un'azione combinata tra strutture territoriali, pediatri, famiglie in grado di creare una rete assistenziale continua.

Sul piano normativo, la l. 15 marzo 2010, n. 38 sancisce il diritto dei bambini al controllo del dolore e delle cure palliative e ne garantisce la tutela mediante l'istituzione di Centri regionali di terapia del dolore e cure palliative pediatriche e attraverso la previsione di una formazione specialistica ed adeguata degli operatori coinvolti al fine di realizzare continuità ed efficienza assistenziale mediante la creazione di reti assistenziali.

Il 4 marzo 2012 il MIUR, di concerto con il Ministero della Salute, ha istituito un Master universitario in materia di «*Terapia del dolore e cure palliative pediatriche per medici pediatri*» per la formazione di figure professionali con specifiche competenze, mentre, a livello regionale, sono già sanciti alcuni accordi tra Stato e regioni per la definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati terminali e delle unità di cure palliative della terapia del dolore.

Posti al centro del sistema i piccoli pazienti e le loro famiglie, adeguatamente assistiti ed alleviati nella sofferenza, di fronte alla tragica domanda: vita o morte? tutte le persone chiamate a rispondere potrebbero essere messe nella condizione di contribuire meglio a generare una *capacità di discernimento* o uno *stato di consapevolezza* tali da far decidere, *in dubio, pro vita*.

Federico Gustavo Pizzetti

Professore Ordinario di Istituzioni di diritto pubblico nell'Università degli Studi di Milano "La Statale"

Mail: federico.pizzetti@unimi.it

La disciplina legale dell'eutanasia minorile in Belgio alla sua prima applicazione: alcuni spunti di riflessione

Riflettendo sulla condizione giuridica contemporanea dei soggetti minori, un'autorevole dottrina ha osservato come nelle situazioni che concernono le scelte attinenti strettamente alla persona, sempre più si assista allo sfumare della distinzione fra titolarità del diritto e suo esercizio¹.

Sotto quest'aspetto, meritevole di particolare attenzione è la "loi 28 fevrier 2014, modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vu d'étendre l'euthanasie aux mineurs"².

La legge, infatti, parzialmente novellando gli artt. 3 e 7 della legge del 28 maggio 2002³, che aveva introdotto l'eutanasia⁴ nel Regno del Bel-

gio, ha esteso l'applicazione dell'istituto anche ai soggetti minori non emancipati purché dotati di capacità di discernimento e a condizione che si trovino in una situazione clinica senza speranza di permanente e insopportabile sofferenza fisica, non altrimenti alleviabile e destinata entro breve termine nel decesso quale risultato di un'affezione accidentale o di una patologia grave e incurabile.

La disciplina di cui all'art. 2 della legge del 28 febbraio 2012, perciò, confermando, peraltro, l'orientamento già assunto dalla precedente legislazione di dieci anni prima, *riconosce al soggetto la facoltà di ricorrere all'eutanasia, nelle situazioni cliniche previste dalla stessa legge, solo se, e a condizione che, egli sia in grado di esercitare personalmente tale facoltà*, vuoi perché maggiorenne o emancipato (e dunque in possesso di piena o limitata capacità di agire), secondo quanto previsto nel 2002, vuoi perché *minore d'età, ma capace di discernimento*, sulla base di quanto stabilito nel 2012.

In altri termini, né nell'originaria legislazione, né, soprattutto, nella successiva e più recente riforma, il legislatore belga ha riconosciuto il diritto ad ottenere un «*acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne*», secondo l'art. 2, quando tale atto eutanasiaco non può essere domandato direttamente dal soggetto interessato.

Agevole è, dunque, constatare come in relazione all'eutanasia, la legge belga abbia sempre fatto *coincidere* la titolarità del diritto – che ricade, come noto, nella sfera della capacità giuridica – con la possibilità di esercitare personalmente il diritto medesimo – che appartiene, invece, come si sa, all'ambito della capacità di

corpo. *Trattato di biodiritto (diretto da S. Rodotà e P. Zatti)*, vol. II, Milano, 2011, p. 1819 ss.; E. BOLOGNA, *Il diritto e le decisioni di fine vita nella tradizione giuridica occidentale*, in *Vita notarile*, 2009 p. 149 ss.

¹ P. STANZIONE, *Minori (condizione giuridica dei)*, in *Enciclopedia del Diritto*, vol. IV Ann., Milano, 2011, p. 729.

² In *Moniteur*, 12 marzo 2014, p. 21053 ss.

³ Loi relative à l'euthanasie, in *Moniteur*, 22 giugno 2002, p. 28515 ss.: cfr. F. MANNELLA, *Eutanasia e minori*. Alcune osservazioni in occasione della recente legge belga, in *Osservatorio costituzionale*, aprile 2014; F. CEMBRIANI, M. CASTELLANI, G. CIRAOLO, *Sulla legge belga che ha esteso anche ai minori (che si trovano in particolari condizioni) il diritto di morire*, in *Rivista di BioDiritto*, 2/2014.

⁴ Nell'amplissima bibliografia in materia si segnalano, innanzitutto, gli studi di C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, Napoli, 2004, di P. BORSSELLINO, *Bioetica tra "moralità" e diritto*, Milano, 2009 e di M. REICHLIN, *L'etica e la buona morte*, Torino, 2002, e poi, più recentemente, G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014; S. TORDINI CAGLI, *Le forme dell'eutanasia*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ E P. ZATTI (a cura di), *Il governo del*

agire – senza ammettere alcuna forma di rappresentanza legale, né da parte dei genitori, né in capo a terzi, in quanto tutori.

Il *necessario* consenso del minore non emancipato, da prestarsi in forma scritta, frutto di una volontà reiterata, ponderata e matura, e formata all'esito di un articolato dialogo puntualmente regolato dalla legge con il medico curante, *esclude* – dunque – che i genitori (o chi ne fa le veci) possano avanzare richiesta di eutanasia sulla base di una valutazione che *non* coinvolge anche, e soprattutto, l'interessato.

Interessato che, anche quando minorenni, è sempre, *in prima persona*, chiamato a valutare, dal suo punto di vista, se la prosecuzione dell'esistenza in uno stato dolorosissimo di malattia inguaribile, ancorché per un lasso di tempo breve, risulta, o meno, contraria alla visione della dignità maturata sulla base della propria identità personale.

In proposito, giova ricordare che l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa, in plurime raccomandazioni adottate nel tempo⁵, ha ritenuto radicalmente *incompatibile* con il quadro convenzionale *non* già ogni qualsivoglia forma di eutanasia, bensì "solo" quella che consiste in un «*intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit*»⁶, e in tal senso pare, altresì, orientarsi la

⁵ Cfr. *Raccomandazioni* n° 779 (1976), n° 1418 (1999), n° 11 (2009), n° 1993 (2012).

⁶ Per completezza, va segnalato che è stata sottoscritta da parte di alcuni componenti dell'Assemblea parlamentare una dichiarazione – che non impegna però l'intera Assemblea – di censura della legge belga sulla base della considerazione che essa tradirebbe l'impegno pubblico nei confronti di alcuni dei più vulnerabili bambini belgi, supponendo che le loro vite non abbiano più alcun valore stimabile e che debbano perciò essere spenta; che essa erroneamente presupporrebbe che i bambini siano effettivamente in grado di prestare appropriato consenso informato all'eutanasia e capaci di comprendere il

giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo⁷.

Da questo punto di vista, perciò, una disciplina che, *al contrario* di quella adottata in Belgio di cui qui si tratta, voglia estendere l'eutanasia *anche ai minori senza punto coinvolgerli*, proprio in quanto soggetti minorenni, rischierebbe di consentire forme di intenzionale uccisione di terzi in condizioni di dipendenza e vulnerabilità ("*dependent*") per benefici che sarebbero "solo" *presupposti* ("*alleged*"), in quanto *non* apprezzati dai diretti interessati, ma (unicamente) da coloro che ne sono i rappresentanti legali (i genitori o chi ne fa le veci).

Siffatta (ipotetica) legge, perciò, si porrebbe in contrasto con l'ordinamento del Consiglio d'Europa⁸ e, per di più, aprirebbe la porta – che, invece, la legge belga del 2012 lascia ben *chiusa* – a forme di eutanasia infantile, o addirittura neonatale.

È, evidente, infatti, che se si assume la prospettiva – che la legge belga ha rifiutato – di riconoscere il diritto all'eutanasia anche a soggetti che non sono in grado, in quanto immaturi, di esercitarlo, la richiesta di ottenere l'eutanasia po-

grave significato e le complesse conseguenze associate a una siffatta decisione; che essa promuoverebbe l'inaccettabile convinzione che una vita può anche essere non meritevole di vivere, così scuotendo le basi essenziali della convivenza civile.

Cfr. *Assemblea parlamentare-Dichiarazione scritta* n. 567 del 30 gennaio 2014, *Legalisation of euthanasia for children in Belgium*.

⁷ *Pretty v. United Kingdom*, 29 aprile 2002; *Haas v. Germany*, 20 gennaio 2011; *Koch v. Germany*, 19 luglio 2012; *Gross v. Switzerland*, 30 settembre 2014.

⁸ Cfr. U. ADAMO, *Il diritto convenzionale in relazione al fine-vita (eutanasia, suicidio medicalmente assistito e interruzione di trattamenti sanitario prodotti di una ostinazione irragionevole)*. Un'analisi giurisprudenziale sulla tutela delle persone vulnerabili, in *Rivista AIC*, 2016/2; N. MARCHEI, *La Corte europea dei diritti dell'uomo e il "diritto a morire"*, in *Quaderni di politica ecclesiastica*, 2015, p. 87 ss.

trebbe essere avanzata dai genitori o dai tutori in nome e per conto del minore, e per il suo supposto beneficio, persino nei confronti di bimbi *piccolissimi* – quali neonati o infanti – che di certo *non* sono in grado di avere qualsivoglia maturità, consapevolezza e capacità discernimento per potersi autonomamente determinare⁹.

Si osservi, inoltre, che, in base alla legge del 2014, la richiesta del minore *non è da sola sufficiente* a far sì che l'eutanasia possa essere effettivamente praticata dal medico curante, essendo *necessario anche il consenso informato dei genitori* (o di chi ne fa le veci).

Ne risulta, quindi, una sorta di “serratura a doppia chiave”: da un lato, infatti, i genitori (o chi ne fa le veci) *non* possono attivare la procedura di eutanasia minorile *senza* la richiesta espressa, ponderata e reiterata del minore, dotato di capacità di discernimento; dall'altro lato, il minore, ancorché in possesso di adeguata maturità intellettuale e psicologica, e nonostante abbia domandato l'eutanasia nei modi e alle condizioni cliniche previste dalla legge, *non* può ottenere, da parte del medico, il soddisfacimento della richiesta avanzata se i suoi genitori (o i suoi legali rappresentanti) *non* prestano il loro consenso, pienamente informato e messo per iscritto.

Si tratta di un'impostazione legislativa che per un verso, deriva dalla situazione di incapacità legale generale del minore non emancipato, il quale, proprio in ragione della sua condizione di incapacità, abbisogna pur sempre dell'intervento dei legali rappresentanti anche a tutela della posizione giuridica del medico cu-

⁹ Il rinvio va senz'altro allo studio condotto da N. RIVA, *Legalizzare l'eutanasia neonatale?*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2014, p. 237 ss.

rante¹⁰; e che, per altro verso, consente di far confluire nel procedimento non solo la visione del minore ma altresì gli «*intérêts émotionnels*» dei genitori in modo tale da garantire *anche* il loro diritto «*au respect de la vie privée et familiale et par leur obligation de veiller au bien-être de leur enfant*»¹¹.

Inoltre, il consenso dei genitori costituisce una forma di protezione supplementare a tutto vantaggio del minore vulnerabile: infatti, anche se «*les représentants légaux n'aient pas nécessairement pu suivre une formation médicale, leur situation leur permet généralement d'apprécier, en connaissance de cause, la "capacité de discernement" du patient mineur, le caractère "volontaire, réfléchi et répété" de sa demande et sa "souffrance physique constante et insupportable"*»¹².

Va, poi, tenuto conto che l'art. 22-*bis* della Costituzione belga¹³ prevede il diritto di ciascun minore a potersi esprimere su tutte le questioni che lo concernono con opinioni che devono essere «*prise en considération*» sulla base dell'età e della capacità di discernimento.

La previsione costituzionale riconosce, quindi, al minore – *stricto iure* – “solo” il diritto a che la sua opinione sia *presa in considerazione nelle questioni che lo riguardano*, *non* anche che tale opinione possa essere, di *per se sola*, efficace a produrr effetti giuridici al pari degli atti compiuti dai soggetti maggiorenni.

¹⁰ Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.25.2.

¹¹ Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.25.3.

¹² Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.25.3.

¹³ Originariamente introdotto con revisione costituzionale del 22 marzo 2000, in *Moniteur*, 25 maggio 2000, p. 17757, e successivamente riformulato con revisione costituzionale del 22 dicembre 2008, in *Moniteur*, 29 dicembre 2008, p. 68648.

La Costituzione, quindi, se da un lato *impone* al legislatore, che voglia introdurre l'eutanasia minorile, di prevedere che il minore debba essere sempre, pienamente ed adeguatamente, *coinvolto* nel procedimento eutanasi, posto che si tratta di questione che massimamente lo riguarda (e si è visto che pure a livello di ordinamento convenzionale europeo, *non* è tollerabile l'eutanasia somministrata a beneficio di un soggetto che non si è potuto esprimere), dall'altro lato, *non* vieta al legislatore di *contemplare anche l'intervento* dei legali rappresentanti affinché la volontà espressa dal minore possa diventare produttiva dell'effetto scriminante della condotta eutanasi del medico (insieme al rispetto delle condizioni cliniche e dei vincoli procedurali stabiliti dalla stessa legge).

Per quanto riguarda l'effettivo possesso della capacità di discernimento da parte del minore, la disciplina del 2014 stabilisce che esso deve essere accertato con relazione scritta di uno psichiatra o da uno psicologo infantile, appositamente chiamato a consulto dal medico curante, dopo aver preso visione della cartella clinica e aver sottoposto il piccolo paziente a una visita specialistica.

Sotto questo aspetto, la scelta compiuta dal Regno del Belgio riflette, invero, un orientamento in materia di scelte che riguardano la salute, ben evidenziato da attenta dottrina.

È stato, infatti, osservato come al legislatore contemporaneo sia richiesto di tener conto *anche* delle acquisizioni mediche più accreditate che provengono dagli organismi scientifici più qualificati, ispirando, di conseguenza, l'esercizio della propria discrezionalità politica, quale organo democratico-rappresentativo per eccellenza attraverso cui il popolo esercita la propria

sovranità, anche alla ricerca di un prudente ed armonico equilibrio coi risultati della scienza¹⁴.

Da questo punto di vista, la legge belga ha mostrato di volersi conformare proprio a quelle *indicazioni scientifiche che sono state presentate dall'ordine dei medici e ribadite dai vari esperti* auditi nel corso dell'*iter legis*, tutte concordi nel ritenere preferibile (e non da ora...) «*la suppression du critère de l'âge du mineur concerné au bénéfice du critère de la capacité de discernement réelle du patient*»¹⁵ da valutarsi nella concretezza di ciascun caso e di ciascun giovane malato davanti al mistero grande della malattia, della sofferenza e della morte.

¹⁴ C. CASONATO, La scienza come parametro interposto di costituzionalità, in L. CHIEFFI (cur.), La medicina nei tribunali, Bari, 2016, p. 25 ss.

¹⁵ Cour constitutionnelle, sent. 29 ottobre 2015, n. 153/2015, §B.24.2.

Lucetta Scaraffia

Professoressa associata di Storia contemporanea presso l'Università degli Studi di Roma La Sapienza, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica.

Mail: lucerne@iol.it

Prima di affrontare il tema centrale del nostro dibattito, vorrei partire da un'osservazione più generale, che mi sembra pertinente. Nelle società in cui si pone il problema dell'eutanasia la morte viene nascosta, viene accantonata come una cosa vergognosa di cui non si deve parlare. Basta guardare dove e in che condizioni sono le camere mortuarie degli ospedali, cioè i luoghi dove oggi è destinata la maggior parte delle persone che muoiono. Sono spesso mal segnalate, poste in luoghi tristi e non di rado accanto ai cassonetti della spazzatura.

E l'unica occasione in cui si parla di morte sta divenendo la discussione delle leggi che permettono l'eutanasia. Si parla cioè della morte quando sembra di poterne controllare le condizioni e fissarne il momento.

Questa situazione rivela la povertà di cultura umana delle nostre società. Sappiamo infatti dall'archeologia che le prime forme di elaborato artistico, le prime occasioni in cui gli esseri umani manifestano una forma di produzione simbolica, sono le sepolture. Cioè sappiamo che la cultura nasce intorno all'elaborazione della morte. Da questa semplice constatazione si può dedurre la mancanza di spessore di una cultura che vuole emarginare la morte, qualora non sia possibile assoggettarla al diretto controllo umano.

Il dibattito sull'eutanasia deve quindi essere letto all'interno di questo contesto, del quale finisce per rivelare un'ulteriore povertà culturale. Ed è ovvio che tutto ciò che concerne l'eutanasia dei minori non fa che ingigantire il problema.

Non c'è dubbio che il caso dell'eutanasia per i minori pone molti problemi giuridici: è accettabile – si chiede Casonato nella sua introduzione – che un minore, il quale non può sottoscrivere un contratto commerciale, possa invece prendere una decisione così pesante? Ma l'eutanasia pone problemi anche di ordine medico. Sappiamo infatti che le cure palliative per i minori, specie se molto giovani, non sono ancora oggetto di adeguata ricerca medico-scientifica; il sollievo dal dolore può quindi presentare maggiori problemi che per gli adulti, per i quali esistono ormai protocolli consolidati.

Ma in questa sede vorrei affrontare il problema da un altro punto di vista, quello del significato umano che questa pratica rivela.

La legge che prevede questa possibilità, infatti, è costruita su una ipotesi: quella che il minore sia un individuo autonomo, e quindi l'unica cosa che conta è che la sua decisione venga presa liberamente. Come se fosse possibile immaginare solo in questo modo un essere umano – e per di più un minore. Come se non fossimo tutti legati, con mille fili, in un rapporto con gli altri, o eventualmente anche con l'assenza degli altri. Come se a tenerci in vita, specialmente nelle circostanze più drammatiche, non fosse solo l'amore di chi ci circonda.

È ovvio che un figlio percepisce non solo il dolore provocato ai genitori dalla sua malattia, ma anche l'ostacolo che egli è divenuto nel dipanarsi delle loro vite, e quindi la possibilità dell'eutanasia si presenta ai suoi occhi anche come liberazione dal peso che egli è diventato.

La giustificazione legale che consente l'eutanasia è costruita invece su basi molto astratte: si suppone che un malato reagisca solo al dolore fisico e che in base a questo, qualora sia divenuto insostenibile, possa preferire la morte. Un procedimento quasi meccanico, quindi, che sembra presupporre l'assenza di ri-

percussioni sul suo stato mentale – e in qualche misura anche sul suo fisico – della rete di relazioni umane che lo circonda. Un essere umano è qualcosa di più del suo corpo, anche quando è tormentato dal dolore più estremo.

Nella descrizione del possibile candidato all'eutanasia si valuta la sua esistenza solo in funzione di un'idea di vita "degnata di essere vissuta" – e uso volutamente questa affermazione che, come tutti sanno, ricorda in modo sinistro il periodo nazista – solo se si è sani ed efficienti. Dimenticando che la rete di legami e di affetti che circonda un essere umano non si basa solo sulla sua prestanza o efficienza, ma su una storia e tanti piccoli gesti, avvenimenti, sentimenti ed episodi che hanno costruito dei rapporti profondi. Rapporti che rimangono vivi anche se la persona è malata. Anzi, in questo caso possono anche intensificarsi. Ma tutto ciò non è preso minimamente in considerazione.

La decisione viene considerata libera soltanto se è attribuibile a un individuo solo, isolato. Certo il caso del minore coinvolge anche i genitori, i quali sono persone che stanno soffrendo terribilmente: come spesso accade, vivono in uno stato di tale tensione che mancano di lucidità, e forse non sanno cosa fare per sfuggire a questa sofferenza. Possono quindi arrivare a credere che sia un bene aiutare il figlio malato a morire per abbreviarne la sofferenza. Senza neppure pensare, al momento, che questa scelta è anche un modo per liberarsi di un problema, per tornare prima alla propria vita. Ma dopo la morte del minore malato se ne accorgeranno, e il senso di colpa si farà sentire, rendendo così il dolore molto più forte, al contrario di quello che si voleva ottenere attraverso questa decisione.

Perché la legge sull'eutanasia sembra ignorare che il dolore non è solo fisico, e non si domanda quindi quale dolore potrà sentire un minore, consapevole del peso che con la malattia costi-

tuisce per i familiari, se costoro gli propongono questa possibilità. Non sarebbe invece per lui di grande, grandissimo conforto sapere che per i genitori ogni istante passato con lui è prezioso, ogni momento irrinunciabile, anche se vissuto nel dolore?

Questo si può verificare anche in una situazione in cui il malato è privo di coscienza, si trova in quella forma di vita silente che viene definita come "sopravvivere a se stessi". Perché in realtà non conosciamo tutte le forme di presenza possibile per gli esseri umani, sappiamo però che molti, risvegliatisi dopo un periodo di perdita di coscienza, hanno dato prova di avere sentito le voci di chi parlava intorno a loro, e talvolta di averli perfino visti, proprio nel momento in cui i medici dicevano che erano privi di contatto con l'ambiente circostante. Non possiamo quindi escludere che un rapporto vi sia ugualmente: ovviamente, un rapporto di tipo diverso da quello di scambio verbale a cui siamo abituati, un rapporto che implica la ricerca di un linguaggio interiore e una forte vicinanza affettiva. Certo, un rapporto che presuppone la capacità di stare accanto a una persona che soffre, capacità che nessuno ha innata, ma tutti possiamo e forse dobbiamo imparare, come si dice, "sul campo", nel corso cioè delle esperienze dolorose che la vita ci fa incontrare.

Quello che soprattutto colpisce in questa situazione, nel modo in cui viene descritta e come viene presentata dalla legge, è quindi l'indifferenza assoluta in cui vengono tenute le relazioni umane. È un'indifferenza – se non addirittura un vero e proprio disprezzo – ormai dilagante e che non tocca solamente la fine della vita e il dolore che di frequente comporta, ma anche l'inizio di un'esistenza umana. La pratica dell'utero in affitto, ad esempio, purtroppo sempre più diffusa e accettata, rivela una concezione del corpo umano ristretta e utilitarista.

Il corpo di una donna è considerato alla stregua di un forno, di uno strumento utile alla formazione di un essere umano, negando ogni valore all'insostituibile relazione che si crea, durante la gravidanza, tra la madre e il figlio che porta in grembo. Del resto, la fecondazione di embrioni in vitro cancella senza dubbio l'importanza della relazione fra una donna e un uomo, in natura necessaria a provocarla.

La questione dell'eutanasia sul minore, pertanto, apre molti e drammatici problemi: non solo infatti porta all'estremo quelli sottesi a ogni forma di eutanasia, ma ne genera di nuovi. E soprattutto mette a nudo, con drammatica forza, la miseria umana che insidia il tempo nel quale stiamo vivendo.

Valentina Sellaroli

Sostituto Procuratore presso il Tribunale ordinario di Torino

Mail: valentina.sellaroli@giustizia.it

L'idea che il diritto venga *dopo* la vita e che esso apra un mondo di aridità e burocrazia in cui al "soggetto minore" che è il bambino o l'adolescente si riconoscono per generosità e con paternalismo solo alcuni dei diritti che sono appannaggio degli adulti, è frutto di un giurismo pervaso da una ossessione tutta centrata sul dato normativo regolativo più che sulle norme costitutive, cioè quelle norme che dicono come le specifiche regolazioni devono e possono essere create. Le norme costitutive dal mondo devono partire e con esso devono evolversi perché esse sono le basi su cui si vuole che la società sia organizzata, su quali scelte fondamentali. Su questi presupposti è ormai patrimonio condiviso il rovesciamento della tradizionale idea del minore come soggetto di "piccoli" diritti o solo di diritti parziali riconosciutigli di volta in volta dagli adulti: la coppia capacità/incapacità giuridica in tema di diritti fondamentali è segnata da criteri diversi per natura e funzione da quelli che improntano il riconoscimento e l'esercizio dei diritti patrimoniali e contrattualistici. Se dunque l'art. 2 c.c. con i suoi limiti e l'istituto della rappresentanza sono del tutto consoni alla impostazione patrimonialistica della tutela di terze persone e del loro affidamento giuridico nel mondo contrattuale quando individuano nel limite rigido della maggiore età il raggiungimento della piena capacità di agire, e nello strumento della rappresentanza il rimedio alla incapacità, questo sistema è del tutto inadatto ed incongruo quando si tratta di diritti fondamentali, di cui è pacificamente titolare il neonato, e del dovere che la società giuridica ha di consentire anche ai soggetti deboli il pieno esercizio dei diritti

fondamentali compatibilmente con le necessità di tutela degli stessi.

In questi termini la diade capacità/incapacità diventa un percorso graduale e non una separazione di genere o di qualità, in cui, con un *continuum* non prevedibile a priori né uguale per tutti il cucciolo di uomo passa da una situazione di dipendenza totale ad una situazione di progressiva acquisizione di capacità ed autonomia.

Uno dei vantaggi di una prospettiva come questa sta nel dialogo possibile tra pratici del diritto, operatori sociali e della medicina che devono fare i conti con la realtà sociale e con l'evolversi delle cose della vita.

In ossequio al criterio del *minor scostamento possibile*, che trova fondamento e riscontri nella nostra legge costituzionale e nei principi fondamentali riconosciuti e ribaditi in sede internazionale, in pratica, il giovane essere umano ha *tutti* e i medesimi diritti dell'adulto, che esercita in prima persona via via che acquisisca la capacità materiale di farlo. A chi ha esperienza della vita e della malattia anche nei giovanissimi questo non sembra affatto una esagerazione: si è generalmente consapevoli della propria sofferenza e di una malattia inguaribile anche molto molto giovani. Questo certo non basta per attribuire ai piccoli pazienti una capacità di discernimento che di per sé si trasformi in capacità giuridica, ma non deve sorprendere che sia del tutto congruo con il quadro di tutela dei diritti fondamentali, dal diritto alla vita alle più varie esplicazioni della identità e della personalità, che si è affermato nei sistemi giuridici occidentali. Quello che ne deriva è un *diritto faticoso*, non *facile*, che parte dal presupposto che la condizione di soggetto di diritti sia quella universale, di tutti gli umani, indipendentemente da tipo di malattia, età e altro, e che quando la condizione materiale rende impossibile il pieno esercizio dei diritti, bisogna adottare una solu-

zione che si scosti il minimo possibile dalla pienezza dell'esercizio dei diritti.

Oltretutto il criterio del *minor scostamento possibile* ha il vantaggio di porre l'onere di provare l'impossibilità pratica del diritto su chi la afferma e non su chi vuole che quel diritto sia riconosciuto in pratica. Se la coppia capacità/incapacità non è più una netta e precisa alternativa ma un percorso di graduale acquisizione di cui anche il diritto deve tener conto, tutelando sia il titolare dei diritti sia i terzi che con esso vengono in contatto; se anche i piccoli pazienti sono titolari di tutti quei diritti fondamentali di scelte in tema di salute e malattia, che pur faticosamente si sono affermate per gli stessi adulti, allora essi devono poter essere in certa misura titolari anche di poteri e scelte fondamentali in tema di diritto alla vita. E come per gli adulti, va sfatato il mito della legittimità giuridica di un *superdiritto alla vita* da tutelare ad ogni costo, prima e più della stessa volontà del titolare dello stesso. Anche per i minorenni, in altri termini, che sono titolari del diritto alla vita come tutti gli altri individui, il contrario di questo diritto non è il diritto alla morte, che è solo il contrario della vita come mero fatto biologico, ma la negazione del suo esercizio, che può comprendere anche scelte cruciali come la sospensione di cure dolorosissime a fronte di prognosi infausta.

Di tutta evidenza, però, è che da un lato maggiori sono le resistenze all'idea di consentire ed anzi di aiutare una giovane vita a spegnersi, dall'altro è *faticoso* e privo di certezze precostituite il compito di accertare volta per volta la capacità di discernimento necessaria a legittimare una scelta eutanassica seria, definitiva e accettabile secondo quei parametri che la legge belga ha inequivocabilmente e necessariamente posto.

È legittimo, in questo quadro del nuovo sentire costituzionale europeo, quindi, uscire dalla forma impersonale e adottare quella diretta, che chiarisca quali siano gli *obblighi verso* il bambino da parte dei curanti (obblighi che con tutte le modulazioni del caso possono essere intesi unitariamente) e quali *diritti del* bambino, che direttamente o attraverso suoi rappresentanti possano essere fatti valere, anche contro i curanti, se del caso. Come è necessario uscire da un concetto giuridico di rappresentanza strettamente patrimonialistico in cui il rappresentante sostituisce solo fino al punto in cui è veramente necessario ma per il resto aiuta il soggetto debole ad esprimere ed esercitare i suoi diritti fondamentali.

Anche per gli adulti, alla metà degli anni 80, la vera carica innovativa delle cure palliative era stata proprio nell'aprire un orizzonte di cura centrata sul paziente, non solo, e non tanto, nel senso che tutte le scelte degli operatori erano finalizzate al miglioramento della condizione psicofisica del paziente, ma soprattutto nel senso che il paziente, pur nella fase finale della sua vita, diventa protagonista delle scelte sulla propria persona e sulla propria residua salute e vita. Se dunque il criterio del *minor scostamento possibile* valeva come stella polare del ragionamento giuridico in quel campo e vale per il riconoscimento anche ai giovani pazienti del massimo livello di autonomia decisionale che sia compatibile con le loro capacità di discernimento, allora a maggior ragione deve valere in quei casi di piccoli pazienti affetti da malattie incurabili in cui anche solo l'alleviare le sofferenze raggiunge livelli medicalmente inaccettabili annientando la loro coscienza e costringendoli ad una qualità di vita che potrebbero ritenere inaccettabile e non dignitosa.

Per i giuristi che quotidianamente applicano il diritto in questi ambiti di frontiera, il necessario

e continuo bilanciamento di diritti è esperienza quotidiana. L'esplicitazione dei diritti e delle posizioni bilanciate di volta in volta nonché dei principi costituzionali di cui si fa applicazione, oltre e in aggiunta all'apodittica tutela del "superiore interesse del minore", è un passo avanti verso la creazione di un vero e proprio "diritto dei diritti fondamentali" dei piccoli pazienti che, senza necessità né pretesa di eccezionalismo o di diversità rispetto ai principi costituzionali posti a tutela dei diritti fondamentali di tutti gli individui, consenta una discussione in termini giuridici, una giustificazione o una critica motivata delle decisioni prese per costruire un sapere giuridico condiviso.

Forum

Monica Toraldo Di Francia

Docente di Bioetica, Stanford University (Breyer for Overseas Studies in Center Florence). Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

Grazia Zuffa

Psicologa e Psicoterapeuta. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica
Mail: graziazuffa@me.com

1. L'assistenza alla morte dei minori aggrava ed estremizza la contrapposizione fra chi sostiene e chi contrasta l'eutanasia, si dice nell'introduzione: forse perché estreme sono le emozioni che la sofferenza di un bambino o di una bambina risvegliano. La fine, per di più la fine accompagnata da dolore intenso, di chi è ancora all'inizio della vita è – alla lettera – inconcepibile. Richiede uno sforzo per pensarla e ancor più per soffermarsi a ragionare.

Alzare la voce per riaffermare le proprie convinzioni può essere un modo per allontanare quel pensiero. Se questo è vero, non spiega però, né tantomeno giustifica, alcuni toni violenti, al limite dell'ingiuria, nel dibattito sollevato dal caso del minore belga: di chi, ad esempio, ha evocato la "strage degli innocenti", equiparando a Erode il legislatore belga; o di coloro che mettono in dubbio la "buona fede" dei genitori e dei medici nell'aver scelto pensando al bene di quel ragazzo, o ancora di chi contrappone la 'cultura della vita' alla 'cultura della morte'.

C'è un altro modo per guardare alla questione, proprio in ragione della sua dolorosa straordinarietà: cercando di abbassare i toni e di calarsi nelle sofferenze, del ragazzo e dei genitori, con umiltà e rispetto. Da quest'ottica, la prospettiva si rovescia: il caso estremo potrebbe, anzi dovrebbe, attenuare lo scontro.

La via più proficua del ragionamento parte innanzitutto dalla conoscenza delle questioni, da

cui però molti commenti hanno preferito prescindere.

Si è ripetuto, ed è un copione noto, ciò che è avvenuto alcuni anni fa quando sul New England Journal of Medicine uscì il c.d. 'Protocollo di Groenigen'¹, che delineava una procedura per identificare le situazioni in cui, in Olanda, l' 'eutanasia neonatale' (decisione di interrompere deliberatamente, mediante farmaci letali, la vita di neonati) può essere contemplata, in circostanze molto stringenti, ben definite e sottoposte a un rigoroso controllo legale. Anche in questa occasione i toni del dibattito mediatico erano stati di 'orrore' e di condanna aprioristica; solo in pochissimi casi la stampa nazionale era entrata nel merito dei contenuti del protocollo e delle motivazioni che avevano portato un gruppo di pediatri a redigerlo. Motivazioni che qui è bene ricordare, al di là del giudizio etico che se ne può dare: «L'impulso a redigere il protocollo..» – ha scritto uno degli estensori – «ci venne dall'enorme dilemma in merito al miglior intervento da adottare per una neonata affetta dalla forma più grave di una malattia cutanea letale chiamata epidermolisi bollosa. Questa malattia provoca dolori e sofferenze strazianti. I genitori chiesero l'eutanasia e i medici concordarono che le sofferenze erano intollerabili e perciò la richiesta comprensibile». Tuttavia il timore di poter essere perseguiti legalmente per omicidio doloso, costrinse i medici interpellati a rifiutare la richiesta. Tre mesi dopo la bambina morì, senza che ci fosse stato modo, proprio a causa del tipo della patologia da cui era affetta, di alleviarne le sofferenze. Ed è questa tragica e dolorosissima esperienza che sta a monte della decisione di creare un protocollo di indirizzo per stabilire in quali casi di prognosi

¹ VERHAGEN E., and SAUER PIETER J.J., *The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns*, in *N Engl J Med*, March 10, 2005.

estremamente negativa, e a quali rigide condizioni (in primo luogo il consenso informato dei genitori), l'eutanasia neonatale potesse in futuro essere considerata una scelta medica appropriata.² Come spiegano i redattori del Protocollo, ci sono purtroppo circostanze in cui, nonostante sia stato preso ogni provvedimento per alleviare il forte dolore e disagio, la sofferenza non può essere alleviata e non è pensabile alcun miglioramento. E quando si parla di 'sofferenza', in questi casi, si parla di un dolore fisico insopportabile, straziante e continuo, difficile anche da immaginare. Ci si può allora chiedere se, in queste drammatiche e fortunatamente estreme circostanze, la morte non sia più 'umana' della continuazione della vita.

2. Del caso specifico del minore belga si sa quasi niente ed è bene che sia così, per ovvio rispetto dei protagonisti. Si conoscono però le norme, del 2014, in base alle quali è stata praticata l'eutanasia su minore. Che sono stringenti, e più restrittive di quelle che permettono l'eutanasia degli adulti. In particolare, vogliamo richiamare l'attenzione sul requisito della previsione di morte entro un breve *arco di tempo*; e della *natura fisica della sofferenza patita*. Peraltro anche la legge sull'eutanasia degli adulti disegna un sentiero molto stretto, citando una "condizione clinica senza speranza".

Da qui, due considerazioni. La prima: nel dibattito è ricorrente l'appello al valore della vita e all'accoglienza della vita (la vita deve essere accolta sempre, anche quando questo richiede un grande impegno, ha detto il presidente della

CEI, Angelo Bagnasco): quasi esorcizzando che si sta parlando della morte e di come ognuno di noi può affrontare al meglio, anzi al meno peggio, il trapasso, quando questo si presenta vicino e inevitabile. E di come alcuni sventurati genitori possono aiutare il figlio o la figlia sofferenti nel trapasso.

Nel mese di ottobre, ha fatto scalpore la triste vicenda di un uomo, malato terminale di cancro, lasciato morire nell'astanteria di un ospedale romano. Qualcuno – un medico – ha commentato che in Italia è scarso il rispetto per il morente perché manca una cultura del morire e dell'accompagnamento alla morte. Ci viene da pensare che sia proprio l'espunzione della morte dal nostro orizzonte di pensiero – favorita non di rado, dall'illusione di un progresso medico virtualmente infinito, capace di sconfiggere sofferenza e malattia, di ridisegnare la nostra stessa natura di esseri 'transitori' – a dar conto, come in un filo rosso, sia delle carenze assistenziali nelle fasi terminali della vita, sia dell'ostilità al testamento biologico, sia infine della ripulsa di qualsiasi regolamentazione dell'eutanasia. È un modo particolare di guardare alla morte come qualcosa di "altro" dalla vita, quando essa è ahimè *parte della vita* di noi mortali; un modo che rende più difficile pensare di poter dare un senso e un valore alla propria esistenza proprio a partire dall'accettazione della nostra umana condizione di precarietà e di contingenza.

Quanto all'invito generale alla "accoglienza alla vita", non si può che dividerlo. A patto però che la Vita si "*incarni*" e dia valore (e voce) alla *soggettività del singolo vivente*, rispettando il significato che ha per lui e per lei la vita (con la v minuscola); rispettando la dignità del morente, di cui è costitutiva la possibilità di avere l'ultima parola su di sé e sul proprio corpo.

Lo affermiamo con la consapevolezza che è proprio su quest'ultimo tema che si palesa il

² VERHAGEN E, *Il protocollo di Groenigen, MicrOmega* 9, 2013, ora in *micomga-online Eutanasia neonatale: qualche parola di verità*, <http://temi.repubblica.it/micromega-online/eutanasia-neonatale-qualche-parola-di-verita/?printpage>.

contrasto più cruciale presente nella riflessione bioetica e biogiuridica contemporanea: quello fra prospettive etiche che ritengono che la vita umana, e quindi anche il processo del morire, sia un bene indisponibile alle persone, da un lato; e prospettive che ritengono, invece, che le persone, almeno in determinate condizioni, ne possano disporre, considerando il valore della vita come dipendente dal significato soggettivo che essa riveste per chi la conduce. Da qui la richiesta del riconoscimento, per taluni casi, di un diritto morale a porre fine alla propria esistenza, anche con l'ausilio di altri³.

Proprio sulla base della contrapposizione sopradescritta, l'appello alla dignità della persona conduce in genere a esiti opposti, quando si tratti di decisioni sul fine vita. Il dibattito su tali questioni è complesso e fortemente divisivo proprio per la molteplicità delle variabili in gioco e per la delicatezza dei temi in discussione, che coinvolgono le nostre più profonde convinzioni culturali e/o religiose sul 'senso' della vita e della morte e sui valori che informano la nostra esistenza. Per quanto ci riguarda, ripetiamo che la "dignità della persona", per essere tale, non può prescindere dalle convinzioni e dai sentimenti dei singoli, uomini o donne, in carne e ossa. Proponiamo perciò un'etica dell'accoglienza del vivente, che non ha niente a che fare col "soggettivismo esasperato" di cui alcuni parlano. Al contrario, crediamo che quando si parla di 'scelte' di fine vita', in casi di malattie terminali, o che implicino la totale e irreversibile dipendenza da strumenti e macchinari di supporto, si debba sempre aver presente la drammaticità dei casi concreti, il grande carico di sofferenza

che queste comportano per la persona interessata e per chi le è più affettivamente vicino. È proprio in questi casi che il legame umano si rafforza e ci rende consapevoli che la relazione che unisce è tale solo se include anche il coraggio di sciogliere, di lasciare andare, quando la situazione diventa gravosa al punto di non poter essere ritenuta più 'dignitosa' e sopportabile dal soggetto che rinuncia alla 'vita'.

E forse in queste circostanze può essere opportuno richiamarsi a quell'etica del 'prendersi cura' (*care ethics*) che trova il suo fondamento nel riconoscimento del nostro 'essere-inconnessione' e che si caratterizza per l'accento posto sull'importanza della 'relazionalità' e del contesto; un'etica che contrappone all'atteggiamento impersonale ed astratto dalla particolarità del caso l'attenzione emotiva e cognitiva per la specificità di ogni situazione concreta. La domanda che dovremmo porci di fronte a un dilemma bioetico relativo al 'fine vita' è, allora, non solo, e non tanto, cos'è giusto per la mia coscienza fare, a quali regole generali e a quali principi devo fare riferimento, ma piuttosto a quali richieste sono chiamata/o a rispondere, che cos'è giusto per l'altra persona che mi interpella e per il suo personale concetto di rispetto della dignità umana.

In altre parole, la difesa della libertà, tanto più quando si parli della libertà dei morenti, chiama alla responsabilità: di chi sta loro vicino, ma anche della società a più alto livello.

Da questo punto di vista, la legge belga ci sembra un buon esercizio di responsabilità sociale.

E questo ci porta alla seconda considerazione. Si osserva che il ricorso all'eutanasia degli adulti in Belgio è stato molto limitato, particolarmente per le persone giovani, dove i casi si contano sulle dita di una mano. C'è da supporre che lo stesso accadrà per l'eutanasia minorile, così come è accaduto in Olanda, dopo che l'opzione

³ DWORKIN, R., 1993, *Life's Dominion*, New York, trad. it *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Milano, 1994.

dell'eutanasia neonatale, in particolarissime circostanze, è stata resa trasparente e legalizzata secondo i criteri del Protocollo di Groenigen⁴. La ragione non sta solo nei paletti stretti della legge. La gran parte di noi mortali, per non dire tutti, teme la fine e cerca di allontanarla quando può. Il fatto che lo Stato nei casi più gravi ti consenta di poter abbreviare alcune stazioni del tuo personale calvario può esser vissuto come una forma di tutela estrema, di garanzia che altri non prendano il sopravvento e decidano al posto tuo, approfittando della tua debolezza.

Una garanzia che può alleviare la sofferenza psicologica, spesso destinata a rimanere tale. In quest'ottica, non ha senso contrapporre le cure palliative e/o la cosiddetta "sedazione profonda" all'eutanasia.

Scegliere di essere reso incosciente fino al sopraggiungere della morte, comunque imminente, oppure decidere di accelerare il trapasso, comunque inevitabile, sono due opzioni che stanno in continuità, dal punto di vista del moriente. Crediamo che, se si vuole davvero parlare di 'umanizzazione' della medicina, di riscoperta della centralità della persona del malato, di rispetto non retorico della sua dignità, si debba imparare nuovamente a pensare la 'fine' come termine di una vita biografica, come un processo che può esser affrontato solo in maniera individuale e personale, con la libertà di scegliere le modalità che riflettano il più possibile il 'senso' che ognuno ha voluto e saputo conferire alla propria esistenza.

⁴ Anche in quel caso le previsioni di chi aveva profetizzato che si trattava del primo passo su un piano inclinato che avrebbe fatto precipitare verso un ricorso sempre più ampio all'eutanasia neonatale sono state ampiamente smentite: nei successivi cinque anni solo due casi, sempre riguardanti bambini affetti da epidermolisi bollosa letale, sono stati denunciati al comitato multidisciplinare di controllo. Cfr. E.V.

Se accettiamo questa prospettiva, dobbiamo anche ripensare il perché per i singoli individui possa essere così importante il come e quando morire. Si muore all'ombra della nostra vita e per molti di noi può essere importante, anche per il ricordo del nostro 'passaggio' che vogliamo lasciare, che la vita finisca nel modo per noi più appropriato, che la morte tenga il più possibile fede al modo in cui vogliamo aver vissuto, alle credenze più profonde informanti lo stile e il carattere della nostra esistenza individuale.

A ciascuno la scelta, in base alle proprie convinzioni morali e alla personale visione del mondo. Il condizionale è d'obbligo, poiché in Italia non esiste una legge sull'eutanasia, e neppure sul testamento biologico, nonostante che da più di un decennio se ne discuta⁵, mentre la sedazione profonda è (non a caso) scarsamente utilizzata, anche quando sarebbe indicata.

3. Molte delle argomentazioni fin qui avanzate riguardano l'eutanasia degli adulti. Lo abbiamo fatto perché è difficile entrare nello specifico dei minori, prescindendo dalla visione generale dell'eutanasia, come dimostra anche il dibattito intorno al caso del minore belga.

Dell'eutanasia minorile, raccogliamo l'invito ad approfondire i due aspetti più controversi: la validità del consenso del minore e, in collegamento, le garanzie per accertare la maturità del soggetto. *Infine, il ruolo dei genitori che devono dare l'assenso.*

Come valutare il fatto che il ragazzo o la ragazza siano considerati dalla legge non idonei a firmare un contratto e possano invece prendere una decisione così grave come quella del percorso

⁵ Si veda *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari*, raccolta di contributi forniti alla Commissione Igiene e Sanità, pubblicazioni del Senato della Repubblica, Roma 2007; ivi Monica Toraldo di Francia, *Memoria sulle dichiarazioni anticipate di volontà.*

eutanasi? Non si tratta di un paradosso? Forse sì, se si ragiona in astratto.

Forse no, se si rimane aderenti alla vicenda “estrema” della morte imminente di un ragazzo o di una ragazza fra sofferenze fisiche insopportabili e non alleviabili: di questo parla la legge.

L’eccezionalità (e la dolorosità) della situazione giustificano a nostro avviso l’avvio di procedure straordinarie per accertare la reale volontà del soggetto. Niente a che vedere con normali adempimenti, quali la firma di un contratto, o altre scelte di vita (dare il consenso al matrimonio o all’atto sessuale), che la legge semplicemente rinvia al futuro dei ragazzi: qui stiamo parlando di giovanissimi cui la malattia sottrae l’orizzonte del futuro.

Gli stessi estensori della Convenzione di Oviedo sui diritti dell’uomo e la biomedicina non pensavano in astratto quando hanno redatto l’articolo 6, in cui si afferma, relativamente agli interventi medici su minori, che il parere del diretto interessato deve essere preso in considerazione «come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità».

Proponiamo pertanto di vedere le procedure di accertamento della maturità del minore o della minore come una forma garanzia (eccezionale) nei suoi confronti, invece che come una licenza di “abuso” su di lui.

Peraltro, le argomentazioni contro il supposto “potere di vita e di morte” attribuito agli adulti hanno un aspetto tragicamente paradossale: da un lato si nega che il minore possa esprimere la sua volontà, perché incapace proprio in quanto minore; dall’altro si nega legittimità alla parola dei genitori, che solitamente prendono le decisioni nell’interesse dei propri figli.

Il giovanissimo morente non ha diritto di parola su di sé; ma non l’hanno neppure gli adulti a lui

vicini perché accusati di “decidere al suo posto”, illegittimamente.

Il risultato di questi inappellabili giudizi di “incapacità” è che il giovane morente scompare, in una vicenda che lo vede drammaticamente protagonista. In virtù della sua “vulnerabilità” (per la malattia e per la giovane età), lui o lei vengono cancellati come soggetti.

Di nuovo, le norme belghe che regolano l’accertamento della capacità del minore sono un buon esercizio di responsabilità sociale, nel loro rigore: rappresentano il tentativo di adeguare la legge alla realtà, anche quando, per fortuna, le norme saranno applicate in pochissimi casi. Proprio per questo, lo sforzo ci sembra particolarmente apprezzabile.

Paolo Veronesi

Professore associato di diritto costituzionale, Università degli Studi di Ferrara

Mail: paolo.veronesi@unife.it

Balza agli occhi il paradosso sotteso a questo dibattito: è infatti del tutto atipico avviare una discussione sullo scabrosissimo tema dell'eutanasia minorile in un Paese – il nostro – che non consente neppure a un adulto capace e consapevole, debitamente informato e per nulla costretto, di porre volontariamente termine alla propria esistenza ove versasse in condizioni patologiche estreme. Quindi, dobbiamo ragionare “come se”: come se vivessimo, cioè, in un Paese pienamente pluralista (come non è), che non risulti ostaggio (come è) d'ideologie di varia natura; uno Stato che abbia cioè già ammesso controllate ipotesi di eutanasia pietosa e volontaria degli adulti in fase terminale, e s'interroggi dunque – dopo aver compreso che questo passo non ha cagionato alcuno sconquasso – se non sia il caso di estendere l'istituto anche a (limitatissime) ipotesi coinvolgenti i minori d'età.

Posto ciò, sgombriamo innanzi tutto il campo da taluni fraintendimenti.

Innanzitutto, anche per i minori e i neonati deve valere il divieto di accanimento terapeutico: un concetto certamente ambiguo e per certi versi inutile, ma senz'altro chiaro nelle ipotesi estreme. Anche per essi vale cioè il diritto a non essere sottoposti a cure invasive ma del tutto ininfluenti, le quali si risolvano cioè nel prolungamento delle sofferenze piuttosto che della vita. Purtroppo non è sempre così: la scandalosa vicenda italiana del “piccolo Davide” ce lo testimonia in tutta la sua crudeltà¹.

¹ Se ne veda l'agghiacciante resoconto su *la Repubblica* del 5 ottobre 2016.

Anche per i minori e i neonati deve inoltre ritenersi praticabile la cosiddetta “eutanasia passiva”, ossia l'interruzione delle terapie salvavita – con il consenso/coinvolgimento dei genitori – allorché, nelle condizioni date, ciò corrisponda al loro effettivo *best interest*. Come quest'ultimo concetto impone insomma, in taluni contesti, l'adozione di soluzioni minoritarie e non necessariamente gradite ai più (si pensi al dibattito sulla *stepchild adoption* o alla recente definizione del diritto di visita del genitore *same sex non biologico* allorché la coppia deflagri), lo stesso deve ammettersi anche sul delicato fronte del fine-vita. Dunque, nelle situazioni in cui appaia ormai certo che il decesso del bambino sia imminente e inevitabile – oltre che costellato di sofferenze non mitigabili – è buona pratica non intraprendere o addirittura sospendere le cure che potranno certo prolungarne la vita per breve tempo, ma a prezzo di un corrispondente protrarsi della sua agonia.

In tutte queste ipotesi si dovrebbe insomma applicare al minore quanto già si ritiene vigente per gli adulti: la banale esigenza di rispettare il principio di uguaglianza non dovrebbe suggerire soluzioni in nessun modo diverse. Se poi questo, nella pratica, non accade, è un problema del quale *BioLaw Journal* prima o poi si dovrà occupare.

Le vere (e più controverse) questioni si pongono invece allorché si passi a esaminare l'opportunità di applicare al minore talune ipotesi di “eutanasia attiva”.

Anche in queste circostanze il “faro” dev'essere quello del principio di uguaglianza: se l'ipotesi fosse ammessa per gli adulti – e sottolineo “se” – sarebbe di conseguenza necessario non escluderla a priori anche per i minori, adeguando però la risposta dell'ordinamento alla peculiarità delle vicende che li vedessero protagonisti.

Si deve discutere dunque (*solo e soltanto*) di situazioni che non presentano alcuno sbocco, risolvendosi esclusivamente nell'imporre al piccolo un'esistenza breve e miserevole. I medici insegnano che patologie di tal genere non sono purtroppo sconosciute. Ciò vale per quelle rarissime patologie in cui le sofferenze acute non si possono alleviare e che s'incarnano in malattie orribili: tale sarebbe ad esempio – come si ricava da talune affermazioni mediche – la *Epidermolysis bullosa* (una patologia che distrugge la pelle e progressivamente amputa le estremità), oppure le forme di oloprosencefalia incompatibili con la vita. Ipotesi, cioè, in cui dalle cure ci si può (al limite) attendere un'esistenza brevissima ed esclusivamente intrisa di sofferenze; si tratterebbe insomma di quegli stessi casi in cui – nell'ordinamento che abbiamo ipotizzato – gli adulti potrebbero essere oculatamente ammessi alla pratica *de qua*.

Collocabili in questa selezionatissima casistica sono poi le fattispecie in cui i piccoli pazienti non dipendano (più) da un trattamento invasivo al quale sono stati sottoposti – e che magari ha consentito loro di sopravvivere a una "crisi mortale" – ma la loro vita futura sarà, proprio per questo, certamente breve, intrisa di sofferenze e priva di qualsiasi miraggio di miglioramento. «Casi in cui, retrospettivamente, si deve concludere che, se si fosse potuto prevederne l'esito, non si sarebbe mai dovuto intraprendere alcun trattamento intensivo»².

Va peraltro da sé che in queste circostanze – ovunque sia possibile – il minore dovrà essere chiamato a manifestare, nelle forme più consoni, i suoi intendimenti, le sue aspettative, il grado del proprio dolore e la propria "rappresentazione di sé". Né vale replicare che se il minore non può stipulare un contratto – e nessu-

² E. VERHAGEN, *È uccidere o curare?*, in *Micromega* – *La primavera* 2006, n. 5, p. 26.

no si scandalizza di ciò – men che meno potrà assumere decisioni attinenti al suo fine-vita: è invece vero che un conto è obbligarsi civilmente per il futuro ed essere magari vittima di raggiri, tutt'altro conto è invece discutere ed esprimersi sulle proprie sofferenze. Allo scopo occorrerà senz'altro coinvolgere personale specializzato. È del resto ormai una costante "ordinamentale" ammettere che il bambino si possa esprimere, con le dovute cautele, anche in riferimento a contesti "scabrosi" che lo coinvolgono (come, ad esempio, nelle dinamiche familiari). Altrettanto essenziale sarà coinvolgere i genitori, com'è del resto tipico di ogni situazione che veda protagonista un minore. Questi saranno chiamati a decidere "con lui" e non già "per lui" o "al suo posto"³; e il loro ruolo diventerà sempre più decisivo quanto più il minore non fosse in grado di esprimersi. Nei casi dubbi – va da sé – il principio di precauzione pretende peraltro che si opti comunque per il mantenimento in vita.

Il discorso è dunque complesso – come accade per una qualunque "scelta tragica" – e non può certo risolversi con il breve spazio a disposizione. Sembra però che non sia affatto impossibile prevedere – in talune ipotesi del tutto residuali ed estreme – la possibilità dell'atto eutanasi. Ciò vale almeno per chi non ha dubbi che i principi costituzionali – e soprattutto gli artt. 2, 13 e 32 Cost. – supporterebbero una simile soluzione anche per gli adulti (solo e soltanto nel caso di un'eutanasia pietosa e volontaria). La «strategia del buon legislatore»⁴ dovrebbe insomma mantenersi ideologicamente neutrale, stabilendo le norme, le facoltà, i divieti e le procedure più

³ Si utilizza qui un concetto espresso nella nota sentenza adottata nel "caso Englaro": Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, punto 7.3 del *Considerato in diritto*.

⁴ M.C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, 2004, p. 226.

consone per rispondere ai diversi casi della vita e ai loro (altrettanto diversi) protagonisti (e ciò sia nel caso di eutanasia degli adulti, sia dei minori). La stessa apprensione dei singoli casi dovrebbe essere opportunamente normata e “procedimentalizzata”. Il monitoraggio delle singole applicazioni legislative dovrebbe altresì essere costante (e anche questo andrebbe opportunamente disciplinato). Insomma, il compito sarebbe a dir poco titanico. Se ne può discutere qui “abbastanza serenamente” solo perché se ne sta scrivendo in astratto; ove si passasse alla pratica i dubbi sarebbero senz’altro gravosi. Del resto, stiamo solo ragionando “come se”... Purtroppo, invece, non esiste alcun “se” di fronte a chi liberamente, consapevolmente e reiteratamente chiede di farla finita (che sia un adulto o un minore) e ciò gli viene però negato per fini del tutto “eteronomi e assorbenti”⁵.

⁵ Così ancora in Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.