

## La bioetica di fine vita: assestamenti e nuove questioni

Antonio D'Aloia

**D**al caso Quinlan ad oggi, il tema del fine vita ha sempre costituito uno dei test più difficili e “sensibili” dell’orizzonte bioetico (e biogiuridico), una vera “singolarità” (come la definisce d’Avack nel suo intervento al Forum sull’eutanasia nei confronti di minori in Belgio). Faticano ad emergere linee consolidate, e al tempo stesso si ha la sensazione che il dibattito etico e giuridico abbia esaurito gli argomenti a sua disposizione; o meglio, che questi siano ormai rigidamente assestati su binari destinati a non incontrarsi e “contaminarsi”.

Nella nostra esperienza giuridica, il punto di sintesi è tuttora rappresentato dalla decisione sul caso Englaro. E tuttavia, quella sentenza ha lasciato sul terreno non poche distanze e polemiche: sulla distinzione (talvolta veramente impalpabile, complicata da identificare, come nei casi di interruzione dei trattamenti *life-sustaining* in condizione di SVP) tra rifiuto di cure ed eutanasia (o forse, come scrive Salvatore Amato, “Eutanasie”, «*per indicare non solo la varietà delle situazioni, ma anche la netta differenza che separa le une dalle altre e le sottili convergenze che, per altri versi, le avvicinano*»); e sulla prova della volontà nei contesti in cui essa non può essere più espressa (né in precedenza era stata espressa secondo modalità di “*clear and convincing evidence*”, per usare l’espressione della sentenza Cruzan).

Al di là di queste oggettive contraddizioni, resta il fatto che, per la Suprema Corte, un individuo, anche nella situazione estrema in cui versava la Englaro, è una persona “viva” («*persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla*

*vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie [...]»*), in quanto il suo stato è al di qua della linea fissata dalla l. 578/93 per l’accertamento della morte (vale a dire la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell’encefalo); che, in questa condizione, il trattamento di nutrizione e idratazione artificiale non integra gli estremi dell’accanimento terapeutico (la Corte di Cassazione parla di «*presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell’imminenza della morte, l’organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione*»); che infine (ritengo opportuno riportare precisamente le parole del Giudice di legittimità), «*il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un’ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale [...]»*.

Su questa linea mi sembra si collochi anche il più recente documento del CNB sulla «*sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte*» (del 29 gennaio 2016). Già la scelta della definizione terminologica (in luogo di “*sedazione terminale*”) non è casuale. Serve a marcare da subito il confine tra questa procedura e la vasta e complicata fenomenologia eutanassica.

Secondo il Comitato, «*per l’obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l’eutanasia, secondo la definizione oggi prevalentemente accolta, consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di*

*provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata [...] La sedazione profonda, quindi, non è indicata come un trattamento che abbrevi la vita, se applicata in modo appropriato, e non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte».*

Sul piano pratico poi, non è affatto vero (questo almeno dicono i dati statistici) che i pazienti sedati in modo profondo e continuo abbiano una sopravvivenza minore rispetto a quelli non sedati.

Guardando fuori dal nostro ambiente giuridico, il quadro è decisamente più mosso. Se questo sia un avanzamento in termini di teoria dei diritti, o un «orizzonte che porta verso il nulla» (come scrive Pietrangelo Buttafuoco a proposito della legislazione belga sull'eutanasia minorile), è un problema di punti di vista, che, anche da noi, sono molto differenziati e polarizzati, e che, inevitabilmente, finiscono per dipendere da quello che accade in altri ordinamenti (l'evoluzione legislativa, le dinamiche giurisprudenziali, il dibattito etico-culturale). In fondo, come si nasce, come si muore, decidere sulla propria salute, sta diventando sempre più oggetto di un discorso globale, che attraversa e rimodella le specificità (giuridiche e culturali) di ciascun Paese.

È importante perciò seguire queste linee di cambiamento, confrontarsi con esse. Prima o poi diventeranno capitoli del dibattito sul fine vita anche in Italia, e forse già adesso lo sono, se non come possibilità concrete del sistema giuridico-normativo, almeno come argomenti. D'altronde, in un sistema a forte connotazione giurisprudenziale, come certamente è il biodiritto, la distinzione tra risorse formali del diritto e argomenti interpretativi, appare davvero molto labile e spesso persino impraticabile.

In questo senso, le motivazioni della sentenza Carter della Corte Suprema canadese, o delle decisioni della Corte EDU sul caso Lambert o sul ca-

so Haas, i «passi in avanti» del legislatore francese sul difficile versante della interruzione o non attivazione dei trattamenti «*inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*», sono punti di confronto che non si possono eludere.

In questo dibattito, i confini (per noi, come si è detto, quelli fissati dalla sentenza Englaro) non sono imm modificabili. Non è facile tirare una linea sempre valida per separare il rifiuto (consapevole e informato, sebbene anche anticipato) delle cure dall'insieme delle pratiche più o meno direttamente eutanasiche.

Questo mi sento di ammetterlo nonostante abbia espresso (e mantenga tuttora) la convinzione che il discrimine tra «*letting die or nature take its course*» e «*killing*» (con il suicidio medicalmente assistito agganciato a questo secondo versante, quasi come una sorta di «intermediate level»), sia costituzionalmente ragionevole; che solo la prima (vale a dire il rifiuto di cure) abbia una diretta copertura costituzionale dentro il contenitore di significati del diritto alla salute), mentre l'altra (quella del diritto all'eutanasia o al suicidio medicalmente assistito), oltre a poter contare su riferimenti assiologici molto più scivolosi e contestati, produce una alterazione dell'identità morale e professionale del medico, riflettendosi altresì sulla percezione generale del valore della vita.

Invero, come ho sostenuto altrove (voce Eutanasia (dir. cost.), 2012), «*non c'è un argomento "da ko", né sul piano morale né su quello giuridico [...] e ... la Costituzione (o le Costituzioni), sia nella loro parte "visible" che in quella "invisible" (per usare l'espressione di L. Tribe), non siano in grado di dare risposte univoche e definitive su queste nuove sfide della modernità, offrendo evidentemente – all'incrocio tra "pluralismo" e "principialismo" – diverse prospettive di ricomposizione e di "ricombinazione" di alcuni suoi "materiali", come "vita", "salute", "dignità", "autonomia"».*

Sicuramente oggi, lo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore, la stessa tecnica della sedazione profonda e continua, possono rappresentare un'importante alternativa alla richiesta eutanasi, fondata non sull'etica della sofferenza, ma sull'accompagnamento solidale; un "diritto al sostegno" che si sostituisce al "diritto a morire", il "prendersi cura" dopo il fallimento della "cura" in senso tecnico.

In questo scenario incerto, ben riflesso nei tanti contributi presenti in questo numero della Rivista dedicato appunto alle decisioni di fine vita, non potevamo non soffermarci su quella che è apparsa a molti come una sorta di "ultima frontiera" del dibattito sull'eutanasia: l'eutanasia su un soggetto minore, possibilità contemplata (pur dentro un rigoroso quadro procedurale e di requisiti) dalle leggi olandese e belga.

Ha ragione Salvatore Amato, il quale nel suo intervento al Forum pubblicato in questo numero della Rivista sottolinea come «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».

Le posizioni sono anche su questo profilo assai eterogenee. Si va dal disorientamento per quella che sembra la materializzazione – sul piano "soggettivo" – del criterio dello *slippery slope*, al tentativo di leggere il problema dell'eutanasia sui minori (che contiene anche la domanda su chi siano i minori, giacché l'individuazione di questa soglia non è sempre uguale nelle tradizioni giuridiche e culturali, come sottolineano d'Avack e Di Segni) dentro il contesto più generale della ammissibilità o meno dell'eutanasia o del suicidio medicalmente assistito.

In fondo, per quest'ultima impostazione, il minore è un soggetto di diritti, e nel caso specifico la Costituzione belga, all'art. 22-*bis*, gli riconosce «il

*diritto di esprimersi su ogni questione che lo riguarda», aggiungendo che «la sua opinione è presa in considerazione tenuto conto della sua età e della sua capacità di giudizio».*

Non c'è dubbio che, per chi esclude la legittimità giuridica di tutto ciò che vada oltre il rifiuto (anticipato o successivo) di cure, anche se necessarie per la sopravvivenza, l'eutanasia di un soggetto minore di età sia semplicemente improponibile, esattamente (e anche di più, per la situazione di debolezza che accompagna l'immagine giuridica e sociale del minore) come quella di un soggetto maggiore d'età e pienamente capace di intendere di volere.

Per chi invece ammette, a certe condizioni, il ricorso all'eutanasia o al suicidio medicalmente assistito, si apre un complicato mosaico di temi: come identificare il *best interest* del minore, come far emergere la sua reale volontà attraverso un percorso di accompagnamento psico-educativo del minore stesso e della famiglia, come capire se e quanto questa volontà sia veramente libera, autonoma, non indotta da pressioni esterne, anche (consapevolmente o meno non appare decisivo) familiari. Un nuovo intricato capitolo per la bioetica (e il biodiritto) di fine vita.