

Il suicidio assistito e la capacità del minore di decidere

Simona Cacace

Ricercatrice di Diritto privato nel Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia, Professoressa aggregata di Biodiritto. Mail: simona.cacace@unibs.it.

1. L'autodeterminazione del minore in ambito sanitario

Il documento *Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*, approvato mesi or sono dal Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedale – Università di Padova, prende in considerazione sia le richieste di suicidio assistito avanzate dal paziente diventato maggiorenne durante il percorso di cura e ciononostante ancora in carico alle Unità pediatriche, sia il desiderio di morire eventualmente espresso da un «minore grande», che, anche in ragione della sua esperienza di sofferenza, possa vantare un'adeguata maturità psicologica e decisionale.

La possibilità di esaudire quest'ultimo desiderio, su cui chi scrive intende in particolare soffermarsi, è strettamente connessa alla declinazione del migliore interesse del minore, al rispetto della sua autodeterminazione in ambito sanitario e al ruolo svolto, infine, dai genitori e dal personale sanitario, che rappresentano i due «centri di garanzia» del paziente pediatrico.

Secondo Corte cost. n. 242/2019, la piena capacità «di prendere decisioni libere e consapevoli» della persona che chiedi l'agevolazione del proprio proposito suicidario deve essere intesa in conformità con gli artt. 1 e 2 della l. n. 219/2017 e, in particolare, con la capacità d'agire richiesta per l'espressione di un valido consenso o diniego all'atto medico.

Difatti, pur dichiarando il diritto del minore alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nonché il suo diritto di esprimere la propria volontà non senza prima esser stato a tal fine adeguatamente informato, il legislatore riserva a minori e incapaci la medesima disciplina e indica nei soggetti esercenti la responsabilità genitoriale i titolari del diritto di esprimere o di rifiutare il consenso ai trattamenti sanitari sul figlio (art. 3, l. n. 219/2017).

Il migliore interesse del minore, pur non esplicitamente menzionato dalla richiamata normativa, troverebbe allora realizzazione e soddisfazione in una decisione che della sua volontà soltanto «tenga conto», con l'intento di preservarne vita e salute «nel pieno rispetto della sua dignità». In particolare, l'imposto ossequio alla dignità parrebbe escludere sia decisioni terapeutiche da cui scaturiscano sofferenze non giustificate sulla scorta di un bilanciamento con i risultati e i benefici attesi, sia l'adozione di iniziative coercitive che si traducano nella lesione di libertà e diritti costituzionalmente tutelati del minore capace di discernimento, il quale opponga il proprio diniego all'intervento medico.

Il medesimo binomio capacità d'agire/decisioni sanitarie è poi riproposto dal legislatore in ordine alla possibilità, per il paziente, di esprimere la propria volontà per mezzo delle disposizioni anticipate di trattamento, nonché di indicare una persona di sua fiducia che lo sostituisca e rappresenti nella relazione di cura e di fiducia: la capacità di autodeterminazione, propria soltanto del soggetto maggiorenne, è così proiettata nel futuro per l'eventualità del suo stesso venir meno (art. 4, l. n. 219/2017).

Per converso, la pianificazione condivisa delle cure riguarda l'ammalato che abbia compiuto i diciott'anni così come il paziente pediatrico: cambiano però le finalità, che non attengono più alla statuizione, da parte del diretto interessato,

di una volontà cui i medici si debbano conformare nella futura e prevedibile condizione di incapacità dell'ammalato medesimo; e cambiano le persone coinvolte, perché il minore permane principalmente destinatario, più che artefice, delle decisioni così adottate (art. 5, l. n. 219/2017). A tal stregua, la pianificazione condita delle cure del paziente pediatrico attiene a un soggetto che è già incapace o che tale è ritenuto, quantomeno, dall'ordinamento giuridico. La realizzazione di tale pianificazione è adempimento di un dovere professionale del medico al ricorrere delle ipotesi normativamente previste, ovvero allorché si tratti di una «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta». Essa concorre all'esatta attuazione degli obblighi informativi in ordine alle conseguenze di siffatte condizioni ed è condizione prodromica alla puntuale raccolta della volontà del paziente o dei suoi rappresentanti legali in ordine a decisioni che, quando si imporranno come necessarie, potrebbero non beneficiare più di un tempo adeguato di ponderazione.

Secondo quanto già auspicato dalla Società Italiana di Cure Palliative nelle Raccomandazioni *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso* (28 ottobre 2015), infatti, l'acquisizione di un consenso progressivo permette la maturazione della volontà del paziente o delle persone che per lui o con lui devono decidere, all'interno di un percorso comunicativo composto da atti di ascolto, sollecitazioni, domande e risposte. La condivisione, dunque, non si realizza soltanto fra l'ammalato adulto e capace e i medici curanti. Essa coinvolge altresì il fiduciario, i familiari, i rappresentanti legali e, non da ultimo, il minore stesso, in relazione alle sue competenze e caratteristiche. Nel compimento di tale percorso e nell'intrecciarsi di queste relazioni, un'eventuale richiesta

di suicidio assistito presenta però profili di criticità ulteriori rispetto alle decisioni di fine vita in ambito pediatrico – di prosecuzione, di attivazione o di interruzione di terapie di sostegno vitale – ovvero rispetto alla necessità di definire i contenuti dell'accanimento clinico e i limiti dell'esercizio della responsabilità genitoriale.

2. Le decisioni di fine vita sul paziente pediatrico

In tutte le questioni che riguardano il minore, indipendentemente dall'ambito clinico o sanitario in cui queste si collocano o meno, è noto come il superiore interesse del fanciullo debba ritenersi preminente su qualsivoglia altra considerazione. Parimenti, e in relazione a ciò, il minore ha il diritto di essere ascoltato e la sua capacità di discernimento è sempre valorizzata, anche a prescindere dal superamento di una soglia d'età predeterminata (artt. 3 e 12 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, 20 novembre 1989; artt. 315-*bis* e 316 c.c.). Allorché il paziente sia un bambino piccolo, la responsabilità genitoriale si esprime manifestando un consenso ovvero opponendo un diniego alle cure proposte dal medico e, a fronte di un contrasto in ordine alla natura appropriata e necessaria di siffatti trattamenti, la decisione è rimessa al giudice tutelare (art. 3, 5° co., l. n. 219/2017). Poiché l'esercizio della responsabilità genitoriale persegue l'unico obiettivo della realizzazione del migliore interesse del minore e non è espressione di una libertà dei genitori né rappresenta una declinazione del loro diritto all'autodeterminazione, queste decisioni, tanto più se adottate in ordine alla cura di un bambino affetto da patologie gravi, incontrano un duplice ordine di limiti, di natura sostanzialmente oggettiva. Il primo limite attiene alla scientificità della cura e alla sua conformità alle *leges artis*: il medico ha il dovere di non ottemperare alla richiesta dei genitori che sia contraria a norme di legge, alla



deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali (art. 1, 6° co., l. n. 219/2017). Il secondo, immediatamente conseguente, riguarda la doverosità dell'interruzione delle terapie quando (e soltanto quando) esse configurino un accanimento clinico, all'esito di una valutazione in termini di sofferenze, di aspettativa di vita e di qualità della vita medesima, nonché di utilità del trattamento in relazione a eventuali prospettive di miglioramento o di guarigione. Si tratta del dovere del medico, normativamente sancito, di astenersi da un'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati (art. 2, 2° co., l. n. 219/2017).

Tuttavia, le soluzioni offerte dall'applicazione concreta di questi principi non sono sempre univoche o pacifiche e la giurisprudenza, anche straniera, ne offre esempio ed evidenza.

Il caso di Indi Gregory, deciso dai giudici inglesi fra ottobre e novembre del 2023, è infatti soltanto l'ultima pronuncia di una successione di decisioni giurisprudenziali che in questi ultimi anni sono intervenute nel Regno Unito a dirimere il conflitto insorto fra genitori e personale sanitario in ordine alla interruzione delle terapie di sostegno vitale su bambini molto piccoli affetti da patologie a prognosi infausta.

Suscitando un certo clamore mediatico, tali decisioni hanno per lo più correlato l'individuazione del miglior interesse del minore a una valutazione in termini di *significant harm*, sulla scorta della quale l'interruzione delle terapie di sostegno vitale è ritenuta doverosa allorché non soltanto la prosecuzione sia priva di beneficio alcuno, ma altresì il prolungamento artificiale della vita del bambino sia per quest'ultimo fonte di sofferenza (cfr. in questo senso i casi di Charlie Gard e di Alfie Evans).

Per converso, è stato escluso l'accanimento clinico ove il giudice abbia reputato assente siffatta

sofferenza, nonché escluso la gravosità, per il paziente, dei trattamenti sanitari attivati, considerando al contempo una congerie di altri elementi, quali l'assenza di consapevolezza della paziente riguardo alle proprie condizioni, la disponibilità del nucleo familiare ad assistere la minore e la conformità della prosecuzione delle cure con i valori e i principi religiosi e culturali dei genitori (come nella vicenda di Tafida Raqeeb). In questa occasione, non sono stati giudicati fattori decisivi, dunque, né la mancanza di interazione con l'esterno della bambina né l'inutilità delle terapie rispetto a un miglioramento, pertanto non prospettabile, delle sue condizioni di salute.

Diversamente, in relazione alla richiesta dei genitori di prosecuzione delle terapie di sostegno vitale su Paula Parfitt, i giudici hanno rilevato la gravosità dei trattamenti indipendentemente dalla percezione soggettiva che di questi avesse la paziente, negando perciò l'assenza del pregiudizio per il sol fatto dell'assenza di sofferenza. Il criterio del *significant harm* è stato ritenuto così integrato in considerazione della continua, estrema e invasiva manipolazione del corpo cui era continuamente sottoposta l'ammalata (con un'intrinseca violazione, per ciò solo, della sua dignità), nonché avuto riguardo alla perdita della libertà, delle funzioni psicofisiche e della possibilità stessa di godere delle gioie dell'infanzia. Secondo questo canone valutativo, gli elementi concorrenti all'individuazione del benessere del bambino esulano dunque dalla intensità di dolore percepito e dal grado di autoconsapevolezza in ordine alla propria condizione clinica ed esistenziale.

L'impossibilità dell'ascolto allorché il paziente sia piccolo o molto piccolo impone una valutazione quanto più oggettiva possibile e la decisione è affidata alla competenza del medico, eventualmente assistito dal parere del Comitato etico

pediatrico (si esprime ad esempio in questi termini Trib. Bari, 14 febbraio 2019, n. 667). Per quanto l'accertamento di una situazione di accanimento clinico non dipenda dall'opinione o dalle percezioni dei genitori, questi ultimi devono cionondimeno essere interpellati al fine di manifestare un consenso idoneo ad evitare contrapposizioni e a prevenire il coinvolgimento dell'autorità giudiziaria.

Più il paziente, con l'aumentare dell'età, è in grado di esprimere ed esternare il proprio personale vissuto di malattia, più la valutazione di cui sopra è condizionata dai desideri e dalle determinazioni del minore, ove anche l'intensità della sofferenza è via via commisurata alla percezione e alla sopportazione della stessa.

I requisiti dettati da Corte cost. n. 242/2019 ai fini dell'esclusione della punibilità di chi abbia agevolato l'esecuzione del proposito di suicidio tratteggiano un'ipotesi in cui il decesso potrebbe parimenti conseguire dal rispetto dell'autodeterminazione dell'ammalato maggiorenne in ordine all'interruzione delle cure salva-vita.

La difficoltà nel dare séguito alla richiesta di accesso al suicidio assistito formulata da un paziente che non abbia ancora compiuto i diciott'anni risiede nell'incongruenza data dal fatto che l'ordinamento, nel medesimo ambito sanitario, non riconosce a quella stessa persona competenza decisionale rispetto ad atti e a trattamenti caratterizzati da conseguenze ben meno gravi e definitive.

Per altro verso, l'eventuale riconoscimento della titolarità della richiesta in capo ai genitori, siccome avviene per la cura del figlio, cadrebbe in contraddizione con le caratteristiche della condotta che è destinata ad essere materialmente attuata, l'autore della quale non può che essere il diretto interessato.

Ora, questa absurdità in termini logici, prima ancora che giuridici, induce a una riflessione

sull'autodeterminazione individuale quale irrinunciabile criterio decisionale nelle scelte di fine vita, in assenza del quale il rischio è un *deficit* di tutela a discapito proprio dei soggetti più vulnerabili e ai quali, in special modo, la sofferenza dovrebbe essere risparmiata.

3. Il suicidio assistito del minore capace di discernimento

Poco meno di vent'anni fa, la redazione del Protocollo di Groningen trova origine proprio nell'esigenza di non infliggere sofferenza inutile a bambini e a neonati per il sol fatto che questi non siano in grado di esprimere la loro volontà o di esplicitare la tollerabilità o meno delle condizioni di salute in cui versano.

I medici olandesi indicano allora una procedura in grado di sostituire la richiesta eutanastica proveniente da un paziente capace, prescrivendo che il consenso dei genitori sia associato a una valutazione positiva dell'*équipe*, nonché di un professionista a questa estraneo e non direttamente coinvolto nella cura del minore.

L'impossibilità della trasposizione della medesima questione all'interno del nostro ordinamento, nel quale peraltro l'atto eutanastico non è interessato dalla già richiamata pronuncia dei giudici costituzionali, è data dall'elemento distintivo del suicidio assistito, ovvero dalla necessità che l'ultimo atto, eziologicamente connesso al decesso, sia compiuto dal paziente medesimo.

La scelta del legislatore italiano di confermare il requisito della capacità d'agire anche in ordine alle determinazioni di natura sanitaria, senza indicare un'età inferiore e diversa né accordare natura dirimente alla capacità naturale o di discernimento del minore, impedisce di considerare quest'ultimo competente a richiedere un aiuto al suicidio.

Pare altresì possibile affermare che, anche laddove intervenisse una disciplina normativa a regolamentare il suicidio medicalmente assistito, il



riconoscimento in capo al minore della titolarità di una richiesta siffatta imporrebbe al contempo una riforma legislativa in ordine all'individuazione dei soggetti chiamati ad esprimere il consenso al trattamento sanitario sul paziente non ancora diciottenne.

Se è vero, infatti, che rientra nella discrezionalità del legislatore la scelta in ordine alle categorie di malati cui consentire o meno il ricorso a tale istituto (per ragioni legate, ad esempio, alla maggiore vulnerabilità di alcune tipologie di pazienti), siffatta discrezionalità deve nondimeno esercitarsi in maniera coerente con l'assetto ordinamentale e nel rispetto dei principi di ragionevolezza e di parità di trattamento.

Per questi motivi, parrebbe del tutto incongruo consentire al minore di accedere al suicidio assistito e al contempo negargli, nelle medesime condizioni, il diritto di ottenere autonomamente l'interruzione delle terapie di sostegno vitale.

Se il minore capace di discernimento è così discriminato, lo stesso può dirsi per il paziente che, benché capace di agire e d'intendere e di volere, non sia in grado, per motivi e limiti fisici, di compiere l'ultimo atto necessario alla realizzazione del proposito suicidario.

La scelta di trattare in maniera diversa situazioni non omogenee, che legittimamente l'ordinamento può compiere, attiene all'esigenza di accertare una volontà matura, piena e inequivoca, in ordine a un esito su cui il diretto interessato

possa altresì mantenere il completo dominio sino alla fine.

Secondo la Corte costituzionale, il ricorso del paziente al suicidio assistito è consentito allorché questi ritenga contrario alla sua dignità l'interruzione delle terapie di sostegno vitale associata alla sedazione palliativa profonda e continua.

Una valutazione in questi termini, per i motivi sopra esposti, non pare allo stato attuale potersi dunque legittimamente prospettare con riguardo al minore, benché «grande» e capace.

La valutazione della capacità decisionale della persona non ancora diciottenne segue i criteri della gradualità e dell'elasticità, in relazione alla sua maturità e all'importanza dell'atto quanto a conseguenze ed effetti, nonché in maniera inversamente proporzionale all'ampiezza dei poteri riconducibili all'esercizio della responsabilità genitoriale.

Il parere del Comitato Etico per la Pratica Clinica Pediatrica sarà dunque funzionale all'adozione di decisioni di fine vita volte a evitare l'accanimento sul paziente minore, secondo un bilanciamento fra benefici, rischi e patimenti destinato a tener sempre più in considerazione la volontà dell'ammalato con l'aumentare della sua età, con il coinvolgimento necessario dei genitori e con l'intervento dell'autorità giudiziaria in ipotesi di conflitto e di disaccordo.