

## Sulla legge belga che ha esteso anche ai minori (che si trovano in particolari condizioni) il diritto di morire

Fabio Cembrani, Marta Castellani, Giuseppina Ciralo\*

THE BELGIAN RIGHT-TO-DIE LAW EXTENDED (UNDER CERTAIN CONDITIONS) TO MINORS

ABSTRACT: The Authors discuss the recent Belgian law, that extends the category of persons entitled to require euthanasia, including all under age persons, differently than Dutch law. In particular, the Authors examine the precautionary and procedural obligations of the Belgian law, before neutrally assessing its guiding principles. Guiding principles that constitute an important stimulating factor for medical community, that must indicate which modern multi-axial instruments can explore the “decision-making capacity” of under age person, especially in order not to confuse it with the legal competence.

KEYWORDS: Belgium; right to die; minors; self-determination; decision making capacity.

SOMMARIO: 1. Introduzione. 2. La legge belga e l'*euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs*. 3. Un bilancio dei principi ispiratori della legge belga. 4. Capacità giuridica e competenza decisionale. 5. Conclusioni.

### 1. Introduzione

Sono evidenti – e sotto gli occhi di tutti gli studiosi – le difficoltà dialogiche che oggi esistono tra il sapere scientifico e quello giuridico anche se, di regola, è il primo sapere che ha sempre agito, per così dire, da fertilizzante<sup>1</sup> del diritto ponendo incessantemente alla sua attenzione questioni nuove che chiedevano di essere disciplinate. Al punto che l'interazione con la scienza è certamente stato un terreno di frontiera che ha fatto nascere e che ha consolidato, (non a caso) proprio all'interno del sapere giuridico, settori disciplinari nuovi (il biodiritto ed il neurodiritto ne sono un concreto esempio), più o meno accettati dalla comunità accademica anche se essi sono ancora in debito sul piano della chiarezza disciplinare<sup>2</sup> e, naturalmente, anche di quella metodologica. Raramente è, invece, avvenuto l'opposto: che fosse il diritto (ancorchè proveniente da sistemi giuridici e culturali molto diversi rispetto al nostro) ad interrogare il sapere scientifico ponendogli questioni, se non di sostanza, in forma concettuale nuova rispetto al passato e che pretendono il coraggio di un approccio radicalmente diverso e di una sensibilità fortemente rinnovata rispetto ai tanti stereotipi ed ai fuorvianti pregiudizi culturali appartenenti, purtroppo, anche a questa nostra epoca post-moderna.

\* *Unità Operativa di Medicina legale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento. Il contributo è stato sottoposto a referaggio cosiddetto “doppio cieco”.*

<sup>1</sup> Così A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2011.

<sup>2</sup> Cfr. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Torino, 2012.

Ciò è avvenuto con la firma da parte del Re del Belgio della proposta di legge già approvata in via definitiva dal Senato e dalla Camera dei Rappresentanti che, modificando la precedente legge approvata il 28 maggio 2002, ha esteso il diritto eutanasi anche alle persone di minore età<sup>3</sup>.

## 2. La legge belga e l'*euthanasie en vue de l'étendre aux mineurs*.

Il 7 febbraio del 2014 il Parlamento del Belgio ha modificato la precedente legge approvata nel 2002 ampliando la categoria degli aventi titolo a proporre la richiesta eutanasi per ricompredervi, a tutti gli effetti, anche i minori e senza indicare alcun limite anagrafico come, invece, aveva, a suo tempo, fatto la regolamentazione giuridica data a questa stessa tematica dalla vicina Olanda.

Questo ampliamento degli aventi diritto non è stato, tuttavia, realizzato in maniera disorganica. Esso è stato definito, infatti, attraverso alcuni espliciti vincoli (non solo procedurali ma soprattutto cautelari) che selezionano, del tutto prudenzialmente, i minori che possono accedere a proporre la richiesta eutanasi. Vincoli che la legge belga ha indicato: (1) nell'esistenza di una capacità di discernimento; (2) nel persistere della coscienza al momento della presentazione in forma scritta della domanda; (3) nella sola ipotesi in cui il minore sia affetto da una patologia grave e incurabile comportante una sofferenza fisica costante e insopportabile quando il decesso sia *a brève échéance*; (4) nella necessità, comunque, che la capacità di discernimento sia valutata (e certificata) da uno psicologo o da un neuropsichiatra infantile che deve esaminare il minore e *prend connaissance du dossier médical*; (5) nel consenso espresso per iscritto da entrambi i genitori ai quali, oltre che al minore, occorre siano comunicati i risultati degli approfondimenti clinici esperiti sulla sua capacità di discernimento.

Dunque, una serie di vincoli di natura cautelare e procedurale che, nell'*an* e nel *quomodo*, restringono indiscutibilmente la platea dei minori che possono accedere al diritto di porre fine allo loro esistenza indipendentemente dallo loro età anagrafica e che fanno apparire eccessivi i giudizi – espressi soprattutto in ambiente confessionale – che hanno criticato la legge belga denunciandone non solo la crudeltà<sup>4</sup> ma anche le sue fatali strumentalizzazioni nichiliste che aprirebbero, senza più possibilità

<sup>3</sup> Cfr. LEGGE DEL 10 APRILE 2001 approvata dall'Olanda che ha, in buona sostanza, depenalizzato la condotta eutanasi praticata dal medico nel rispetto delle rigorose procedure formalizzate dalla norma medesima. Quella legge considerava anche il diritto dei minori di avanzare richiesta in tal senso ma con precisi limiti anagrafici fissati al 12° anno di età. Essa, in particolare, prevedeva che i minori di età compresa tra i 18° ed il 16° anno di età hanno la possibilità di presentare la richiesta eutanasi solo con il coinvolgimento nel processo decisionale dei genitori o, in loro mancanza, dal tutore. Nei minori di età compresa tra il 12° ed il 16° anno di età la richiesta eutanasi può essere, invece, presentata da quei minori che abbiano una ragionevole consapevolezza dei propri interessi anche se il suo accoglimento risulta condizionato da quella legge al consenso dei genitori o di chi esercita sul minore la tutela giuridica.

<sup>4</sup> Cfr. A. SANFRANCESCO, *Belgio shock: l'eutanasi per i minori è legge*, in *Famiglia Cristiana*, 14 febbraio 2014: «Non c'è da stupirsi, se la morte è un diritto da rivendicare e sancire per legge allora tutto è permesso. Anche la "dolce morte", pietosa espressione ipocrita, per i bambini. Ora cominciano i problemi, però. Una legge così ideologica, che offre una soluzione assurda e crudele, ideologica appunto, a un dramma concreto – ammesso che possano esserci "soluzioni" su questo tema – sarà di difficile applicazione. Dovranno essere gli stessi bambini a chiedere l'eutanasi, con l'accordo dei genitori. E già qui si pongono i primi dubbi pratici. Cosa succederà se uno dei due genitori non sarà d'accordo? Inoltre, è stata tolta tra le cause per applicare l'eutanasi la «sofferenza psicologica», assai diffusa tra gli adolescenti a prescindere dalle malattie. Inoltre la modifica prevede che la dichiarazione anticipata di adulti in caso di futura demenza possa essere illimitata, ampliando dunque enor-

di controllo, altre pericolose derive riguardo alle persone in situazioni di forte fragilità quali risultano essere le persone anziane e quelle disabili.

### 3. Un bilancio dei principi ispiratori della legge belga.

Al di là di queste dure critiche, purtroppo non nuove nel nostro Paese e che si amplificano tutte le volte in cui si pone in discussione il tema della inviolabilità della vita umana (tema che, nella tradizione cattolica, è divenuto uno tra i valori non negoziabili<sup>5</sup>), la legge belga è animata da un principio ispiratore di profondo significato umano e civile: quello dell'autodeterminazione della persona sofferente dotata di capacità di discernimento, a prescindere dalla sua età anagrafica e, dunque, dalla capacità di agire. Capacità che, nel nostro ordinamento, si acquisisce, convenzionalmente, con la mag-

---

mamente le possibilità di eutanasia di malati di Alzheimer anche a distanza di decenni da una loro vecchia dichiarazione. «Questa legge», ha scritto in un editoriale *La Libre Belgique*, uno dei maggiori giornali francofoni del Belgio, «risponde a un non problema. La maggioranza dei medici coinvolti dicono di non essersi mai trovati di fronte a un bambino o a un adolescente che chiedesse di farla di finita. Sono casi che vanno gestiti con dolcezza, con cure palliative adatte. I medici si dicono ora umiliati da una legge brutale». Così anche, F. D'AGOSTINO, *Eutanasia minori, la dimensione nuova di un duro potere*, in *Avvenire* del 14.02.2014: «Da più di due millenni nella tradizione giuridica occidentale lo *jus vitae ac necis*, il diritto di vita e di morte del padre sui figli, appariva cancellato come barbarico e immorale. Ora viene reintrodotta e per di più in forma politicamente corretta, perché non viene attribuito più solo al padre, ma congiuntamente al padre e alla madre. Qualche amante della casistica si è già posto la domanda su quale dovrebbe essere la volontà prevalente, ove i genitori siano di diverso avviso e l'uno indichi la morte e l'altro la vita per il bambino. Ma il solo lasciarsi coinvolgere in un dibattito di tale natura è sconcertante. Cosa hanno detto, cosa stanno dicendo, cosa diranno i bioeticisti, le associazioni, i Comitati di bioetica sull'eutanasia pediatrica? Probabilmente nulla: ci troveremo ancora una volta davanti a un silenzio assordante. La bioetica è fallita, è fallita da tempo e per di più senza che nessuno se ne sia reso conto. Quella che doveva essere pensata come etica della vita si è trasformata in un'etica del potere: il potere di chi vuole creare artificialmente e a suo piacimento la vita in provetta, di chi vuole artificialmente e a suo piacimento manipolarla, e di chi pretende, sempre a suo piacimento e artificialmente, sopprimerla. A chi si fosse illuso che nel mondo contemporaneo attraverso la bioetica si stesse aprendo una nuova fase della coscienza morale dell'umanità, la legge belga dovrebbe aprire definitivamente gli occhi. Ciò che si è aperto davanti a noi e nelle forme più dure e imperative, quelle della legge, è semplicemente una nuova e inaspettata dimensione del potere. Chi credeva che la vocazione della bioetica fosse quella di elaborare nuove forme di difesa della vita deve ormai ricredersi: la bioetica sta diventando (e probabilmente è già diventata) la forma più sottile della burocratizzazione legalistica del morire». Si veda anche l'intervista rilasciata a Radio Vaticano da MONS. ELIO SGRECCIA: «Credo che il bambino sia diventato bersaglio di più attacchi. Si ricorderà che, qualche mese fa, vennero due studiosi a proporre l'aborto post-natale, cioè a spiegare che le cause che nella società di oggi contribuiscono a giustificare legalmente l'aborto devono essere fatte valere, secondo loro, anche per i bambini malati e malformati dopo la nascita. Questa mostruosità va a colpire il bambino, non solamente prima ma anche dopo. Adesso, dal Belgio viene a essere anticipata l'eutanasia per gli anziani morenti, gli infermi, per i bambini, e anche per i minori senza limiti di età. Allora, si vanno a congiungere aborto ed eutanasia nella fascia dei bambini. C'è anche un accento di crudeltà che rende orribile il solo pensare a quello che sta succedendo! C'è da dire che nel mondo manca l'amore, perché basterebbe una certa dose di pietà, di compassione umana per scongiurare queste cose».

<sup>5</sup> Questo concetto sembra essere stato, di recente, messo in discussione da Papa Francesco nell'intervista apparsa su *Repubblica*, 5 marzo 2014. Rispondendo a una domanda sul testamento biologico, Francesco ha detto che «la dottrina tradizionale della Chiesa dice che nessuno è obbligato a usare mezzi straordinari quando si sa che la vita è in una fase terminale». «Ho sempre consigliato le cure palliative», ma «in casi più specifici», ha aggiunto, è bene ricorrere «al consiglio degli specialisti».

giore età salvo i casi e le eccezioni particolari (come, ad es., quelle indicate in materia di contraccezione e di interruzione volontaria della gravidanza dalla legge n. 194 del 1978) con la conseguenza che, in questa prospettiva interpretativa, il minore sarebbe escluso non solo dalle scelte di fine-vita ma da tutte quelle altre scelte di autodeterminazione nel campo della salute afferendo esse alla sola responsabilità genitoriale. Quando tutte le carte internazionali che fissano il (lungo e complesso) catalogo dei diritti non alienabili della persona umana sono concordi sulla circostanza che, anche nel campo della salute, il parere del minore debba essere sempre tenuto in considerazione, a prescindere dalla sua età anagrafica e, dunque, dalla sua capacità di agire, tenuto conto, naturalmente, del suo grado di maturità.

Così la *Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia* approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite nel 1989 (ratificata, anche dall'Italia con legge n. 176 del 27 maggio 1991), che, all'art. 12<sup>6</sup>, ha fissato il diritto del minore di essere ascoltato in tutti i processi decisionali, giudiziari o amministrativi che essi siano, che lo riguardano.

E così la *Convenzione di Oviedo*, anche se la stessa non è stata ancora completamente ratificata dall'Italia nonostante questo processo sia iniziato ancora nel 2001 mancando lo strumento di ratifica, che, all'art. 6, ha ribadito il parere del minore debba essere comunque tenuto in considerazione come fattore sempre più determinante in funzione della sua età e del grado di maturità<sup>7</sup>.

E così anche la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* che, all'art. 24<sup>8</sup>, ribadisce il diritto dei minori di esprimere la loro opinione che deve essere sempre presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e del grado della loro maturità.

Nella stessa direzione convergono, peraltro, anche le deontologie professionali.

<sup>6</sup> Art. 12 (Partecipazione): «1. Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. 2. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale».

<sup>7</sup> Art. 6 (Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso): «1. Sotto riserva degli articoli 17 e 20, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa. 2. Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità. 3. Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione. 4. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione menzionata all'articolo 5. 5. L'autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata».

<sup>8</sup> Art. 24 (Diritti del bambino): «1. I bambini hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione; questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità. 2. In tutti gli atti relativi ai bambini, siano essi compiuti da autorità pubbliche o da istituzioni private, l'interesse superiore del bambino deve essere considerato preminente. Ogni bambino ha diritto di intrattenere regolarmente relazioni personali e contatti diretti con i due genitori, salvo qualora ciò sia contrario al suo interesse».

Attenendoci a quelle italiane il *Codice di deontologia medica*, nella sua nuova versione approvata a Torino il 18 maggio 2014, prevede, che il medico debba improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti della persona (art. 20<sup>9</sup>) e che, nel caso di minori, egli debba tener conto dell'opinione espressa dallo stesso in ogni processo decisionale che lo riguardi (art. 35<sup>10</sup>) oltre che del consenso espresso dai legali rappresentanti e, nell'ipotesi in cui questi ultimi si oppongano ad un trattamento necessario e non differibile, egli debba informare l'Autorità giudiziaria agendo comunque nell'interesse del minore (art. 37<sup>11</sup>). Più esplicita la deontologia infermieristica del 2009 che, all'art. 31<sup>12</sup>, esorta l'infermiere a tener comunque conto dell'opinione espressa dal minore in relazione alla sua età e al suo grado di maturità. E così, infine, anche il *Codice deontologico dell'AIFI* del 2011 che, all'art. 25<sup>13</sup>, impegna il fisioterapista a tener conto della volontà espressa dal minore.

E così, anche, la riflessione bioetica se di considera che, ancora nel lontano 1992, il Comitato nazionale per la bioetica, sulla base della concezione piagetiana sull'evoluzione del pensiero, aveva fissato il limite di età dei 14 anni quale limite anagrafico dopo il quale ricercare attivamente il consenso informato dell'adolescente al trattamento medico<sup>14</sup>.

Con un'ampia ed indiscutibile sintonia di vedute, sia sul piano giuridico che su quello dei comportamenti attesi dai professionisti della salute (sanzionabili disciplinarmente nell'ipotesi di infrazione della regola deontologica), che li impegna a tener conto della volontà espressa dal minore anche nel

<sup>9</sup> Art. 20 (Relazione di cura): «La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura».

<sup>10</sup> Art. 37 (Consenso o dissenso del rappresentante legale): «Il medico, in caso di paziente minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o il dissenso informato alle procedure diagnostiche e/o agli interventi terapeutici. Il medico segnala all'Autorità competente l'opposizione da parte del minore informato e consapevole o di chi ne esercita la potestà genitoriale a un trattamento indispensabili e indifferibili».

<sup>11</sup> Art. 37 (Consenso o dissenso del rappresentante legale): «Il medico, in caso di paziente minore o incapace, acquisisce dal rappresentante legale il consenso o il dissenso informato alle procedure diagnostiche e/o agli interventi terapeutici. Il medico segnala all'Autorità competente l'opposizione da parte del minore informato e consapevole o di chi ne esercita la potestà genitoriale a un trattamento ritenuto necessario e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili».

<sup>12</sup> Art. 31 del Codice deontologico infermieristico: «L'infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte assistenziali, diagnostico-terapeutiche e sperimentali, tenuto conto dell'età e del suo grado di maturità».

<sup>13</sup> Art. 25 (Autonomia decisionale della persona incapace o vulnerabile in situazioni di fragilità): «Nel caso di persone incapaci sottoposte a misure di tutela e/o vulnerabili in situazione di fragilità, il Fisioterapista si impegna a far sì che sia la persona, sia il tutore o rappresentante, ricevano le informazioni che riguardano la loro salute e che la loro volontà sia presa in considerazione. Il Fisioterapista si impegna e si adopera per garantire lo sviluppo e la capacità di espressione decisionale della persona».

<sup>14</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992, 52 e 53: «Irrinunciabile per parlare di consenso informato in pediatria è la conoscenza dello sviluppo cognitivo e per questa utile è un riferimento alla concezione piagetiana sull'evoluzione del pensiero [...] Sembra logico derivare da questa concezione l'impossibilità di un autonomo consenso prima dei 6-7 anni. Il consenso è in qualche modo concepibile tra 7 e 10-12 anni, ma sempre non del tutto autonomo e da considerare insieme con quello dei genitori. Solo entrando nell'età adolescenziale si può pensare che il consenso diventi progressivamente autonomo. ... L'età limite per prospettare la possibilità di ricevere un effettivo consenso informato sarebbe dunque di 14 o più anni. Per alcuni sarebbe ragionevole che un adolescente di 14 anni fosse coinvolto anche nella decisione di sospendere i trattamenti terminali».

campo della salute a dimostrazione che questa volontà deve essere parallelamente promossa e che il principio di autodeterminazione nel campo della salute risulta delimitato in maniera del tutto non soddisfacente nell'ipotesi in cui si ricorra al solo criterio della maggiore età della persona fissata convenzionalmente, dalla legge civile, al compimento del diciottesimo anno di età. Non solo perché esistono persone maggiorenni incapaci di autodeterminarsi per ragioni diverse, come è lo stesso ordinamento giuridico a prevedere, ma anche perché: (a) la capacità di intendere e di volere cui si riferisce la norma sia civile che penale non può essere confusa con la competenza decisionale (la *competence* o la *decision making capacity*); (b) la configurazione per così dire anagrafica di questa capacità già è stata messa in discussione (meglio, superata) da altre norme che pur riguardano la salute (quella sessuale e riproduttiva) nella parte in cui si è ritenuto, ad esempio, di non fissare alcun limite di età della minore che accede alla prescrizione contraccettiva pur limitata dalla legge n. 194 del 1978 alle strutture consultoriali pubbliche. Per favorire, evidentemente, un approccio complessivo a questa delicatissima area problematica che non può essere realizzato attraverso la sola prescrizione farmacologica ma che richiede la graduale responsabilizzazione della donna minore.

#### 4. Capacità giuridica e competenza decisionale.

La legge di recente approvata dal Re del Belgio che ha, dunque, esteso la platea delle persone che possono accedere alla pratica eutanasia è di forte stimolo al sapere scientifico costringendolo a ritornare sulla questione, purtroppo ancora poco sviluppata (non solo sul versante teorico ma anche su quello della prassi applicativa), della competenza decisionale della persona che non può essere ancora confusa con la sua capacità giuridica<sup>15</sup>.

La questione è prevalentemente giuridica ed a noi medici non spetta certo esaminarla in profondità anche per non usurpare luoghi di riflessione che non ci sono connaturati. Ci basti, però, osservare che è, questa, una capacità che la persona non acquisisce al momento della nascita ma, convenzionalmente, al raggiungimento della maggiore età e che è alla base dell'*imputabilità penale* (art. 85 c.p.<sup>(16)</sup>) da intendere come la (pre)condizione che deve essere processualmente dimostrata per attribuire ad una persona il fatto dalla stessa commesso e le relative conseguenze giuridiche. Così definita, la *capacità di intendere e di volere* esprime pertanto l'idoneità della persona di discernere il significato, la portata ed il valore delle proprie azioni in relazione alle regole generali date dall'ordinamento giuridico che definiscono gli illeciti con la consapevolezza delle conseguenze (*in primis*, quelle penali) che da essi derivano nonché la capacità, contestuale, di controllare e di adeguare le proprie capacità volitive in vista di uno specifico scopo con l'obiettivo di non incorrere nelle sanzioni sociali. Come a dire, in altre parole, che questa capacità deve, per così dire, conformarsi passivamente alle sole *regole*, generali ed astratte, date dall'ordinamento rispondendo, probabilmente, a quegli assunti che, nel lontano 1918, Max Weber<sup>17</sup> pose a fondamento dell'*etica della responsabilità*. Etica che fonda il giudizio posi-

<sup>15</sup> Ci si permetta rinviare il Lettore a F. CEMBRANI, V. CEMBRANI, *La competenza decisionale dell'anziano e lo "stereotipo" giuridico della capacità di intendere e di volere*, in *I Luoghi della cura*, 1, 2010, 12-17.

<sup>16</sup> Art. 85 c.p. (Capacità d'intendere e di volere): «Nessuno può essere punito per un fatto preveduto dalla legge come reato, se, al momento in cui lo ha commesso, non era imputabile. E' imputabile chi ha la capacità d'intendere e di volere».

<sup>17</sup> Cfr. M. WEBER, *La scienza come professione. La politica come professione*, Torino, 2004.



tivo o negativo di un'azione sulla sola luce del risultato e che occorre distinguere rispetto a quell'*etica* cosiddetta *della convinzione* che utilizza, invece, un criterio diverso considerando non già il solo risultato dell'azione ma come la stessa si è conformata, coerentemente, ai principi attraverso un solo calcolo di coerenza morale e non già di efficacia.

La *capacità di intendere e di volere* è, pertanto, una categoria di chiara matrice giuridica che risponde, di necessità, all'esigenza di garantire la convivenza sociale attraverso il contrasto e la repressione dei comportamenti ritenuti illeciti dall'ordinamento garantendo, non secondariamente, misure alternative alla pena alle persone riconosciute non imputabili al momento della commissione del fatto. Essa risponde, dunque, alle specifiche esigenze dell'ordinamento: la salvaguardia del vivere sociale, difesa attraverso la repressione di ogni comportamento illecito che ne mina la sussistenza e che identifica, pertanto, una *capacità* della persona per così dire filtrata dagli interessi collettivi. Interessi che, evidentemente, non sempre possono salvaguardare e promuovere le nostre inclinazioni, i nostri desideri, la capacità di valutare le azioni in relazione al nostro personale stile di vita, alle preferenze, ai valori di riferimento (morali, filosofici, politici, religiosi, ecc), alle aspettative, all'immagine che ciascuno di noi ha il diritto di lasciare di sé dopo la morte e a quanto, con una parola spesso abusata in senso retorico, definisce la nostra idea di *dignità*.

Approfondendo i tratti caratteristici di questa *capacità*, per come gli stessi sono stati indicati dalla legge civile, sorprende la molteplicità dei riferimenti concettuali.

L'art. 2 del Codice Civile<sup>18</sup> si esprime, infatti, in termini di '*capacità di agire*', che occorre intendere come l'idoneità della persona di essere artefice di qualsiasi atto (non solo negoziale) produttivo di effetti giuridici. Con la conseguenza che le persone sprovviste di questa capacità possono essere oggetto di quella tutela giuridica realizzata attraverso la loro *interdizione* (art. 414 c.c.), *inabilitazione* (art. 415 c.c.) e *amministrazione di sostegno* (legge 9 gennaio 2004, n. 6<sup>19</sup>). Si tratta di istituti giuridici diversi, che non si riferiscono a persone incapaci di intendere e di volere ma, rispettivamente: (a) a persone che si «trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi;» (b) ai maggiori di età infermi di mente ma non in modo così grave da procedere all'interdizione; (c) alle «*persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana*» e che, «per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trovano nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi» (art. 404 c.c. novellato).

In queste situazioni non è già sull'esistenza di una (in)*capacità di intendere e di volere* che si procede ma, invero, quando, in presenza di una infermità di mente o di un ridotto grado di autonomia personale nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, una persona non è più in grado di provvedere (o di provvedere adeguatamente) ai propri interessi. Dunque, con un forte salto di prospettiva

<sup>18</sup> Art. 2 c.c. (Maggiore età. Capacità di agire): «La maggiore età è fissata al compimento del diciottesimo anno. Con la maggiore età si acquista la capacità di compiere tutti gli atti per i quali non sia stabilita una età diversa. Sono salve le leggi speciali che stabiliscono un'età inferiore in materia di capacità a prestare il proprio lavoro. In tal caso il minore è abilitato all'esercizio dei diritti e delle azioni che dipendono dal contratto di lavoro».

<sup>19</sup> Art. 404 (Amministrazione di sostegno): «La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio».

rispetto alla legge penale in cui pur si elencano le situazioni di non imputabilità. Peraltro, la visione tradizionalmente patrimonialistica con la quale veniva considerata *l'incapacità di provvedere ai propri interessi*<sup>20</sup> è stata decisamente superata dalla legge n. 6 del 2004 che, nel conferire prevalenza alle misure di protezione previste dalla amministrazione di sostegno, ha riconosciuto il diritto della persona con ridotta o abolita capacità di essere tutelata anche in ordine alle esigenze di cura. Questa nuova, rivoluzionaria, scelta del legislatore – fortemente supportato da una profonda riflessione culturale – consente anche di realizzare soluzioni personalizzate in ordine alla reale capacità di consenso del paziente alle iniziative diagnostiche e/o terapeutiche che vengono a delinearci nella cura della sua malattia. La legge prevede, infatti, che il Giudice tutelare – alla cui competenza questo istituto viene attribuito – disponga, con proprio decreto, (art. 405, novellato) oltre all'oggetto dell'incarico (ai nostri fini il, il consenso alla *“cura”*) anche «gli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario» e, per controverso, «gli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno».

Questa la situazione giuridica in cui la *capacità di agire* oscilla all'interno di poli diacronici ai cui estremi si collocano *l'incapacità di intendere e di volere* e quella di *provvedere* (anche temporaneamente) *ai propri interessi* che non sono sempre e solo quelli di natura patrimoniale anche se questa prospettiva sembra essere ancora quella su cui prevalentemente si focalizza l'interesse degli organi giudiziari.

Occorre, a questo punto, chiedersi se la volontà decisionale della persona nell'ambito del rapporto e delle scelte di cura possa essere ascritta al solo registro della disciplina codicistica o se essa richieda una più ampia considerazione alla quale non può essere certo estranea la struttura biografica della persona. Perché le nostre scelte di vita non possono essere certo formulate in maniera avulsa rispetto a ciò che effettivamente siamo, alle nostre convinzioni più profonde, ai nostri valori di riferimento, al nostro habitus interiore ed a ciò che costituisce la nostra stessa dignità indipendentemente dalla circostanza che la dignità costituisca o meno un valore meta-giuridico che illumina di luce non riflessa tutti gli altri principi costituzionali. In una parola, da ciò che realmente siamo e da quella parabola di vita che ci siamo dati e di cui vogliamo onorare la strutturata integrità.

Senza questa coerente integrità la nostra biografia è, infatti, destinata a snaturarsi e ad interrompersi ed anche nel campo delle scelte che hanno a che fare con la salute occorre dare ad essa una forte protezione. Per molte ragioni che possiamo sussumere in due considerazioni di carattere generale. In primo luogo perché il nostro ordinamento, nella sua laica (non pregiudiziale) ricerca di inferenza tra *regole, principi e valori*<sup>20</sup>, non promuove l'idea di una salute depauperata dei suoi più rilevanti attributi connotativi ed una posizione assoluta di garanzia del medico nei confronti della vita biologica. Ma anche perché la nostra Carta costituzionale non stabilisce un obbligo generale di curarsi (ma il diritto di essere curati) né, tanto meno, un dovere assoluto di cura da parte del medico convergendo in tale direzione, specularmente, sia la Convenzione di Oviedo (art. 5: «Qualsiasi intervento in campo sanitario non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il proprio consenso libero e informato. Questa persona riceve preventivamente un'informazione adeguata in merito allo scopo e alla natura dell'intervento nonché alle conseguenze e ai suoi rischi. La persona interessata può liberamente ritirare il proprio consenso in qualsiasi momento») che la Carta dei diritti

<sup>20</sup> Cfr. G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, 1992.



fondamentali dell'Unione europea (art. II-63: «1. Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. 2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: a) il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge; b) il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone; c) il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro; d) il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani») che, come detto, il Codice di deontologia medica.

Nel nostro ordinamento giuridico la salute è, dunque, un diritto (non certo a caso) *fondamentale* (art. 32, co. 1, Cost.) che, come tale, è da includersi tra i diritti inviolabili che non possono non predicarsi della persona umana in quanto nell'idea stessa di persona sono iscritti e di quella idea ne costituiscono connotati imprescindibili; come tale la tutela costituzionale della salute si collega da un lato con la tutela generale della personalità (art. 2) e con i diritti fondamentali di eguaglianza e dignità (art. 3) nonché di libertà (art. 13), dall'altro con le norme che garantiscono le espressioni sociali della persona, in particolare nella famiglia, nel lavoro e nella società in genere.

Questi collegamenti tra personalità, libertà e salute già aiutano a comprendere il perché la salute venga qualificata come diritto "fondamentale" dell'individuo.

È vero che la nostra Carta Costituzionale non fornisce una specifica definizione di *salute* ma occorre qui ricordare che il costituente aveva ormai dinnanzi a sé il decreto legge del Capo provvisorio dello Stato con il quale (1947) l'Italia aveva recepito l'atto costitutivo della organizzazione Mondiale della Sanità, atto che, nel suo preambolo, contiene la nota definizione della salute che (come anche quella di malattia) contempla la triplice dimensione: fisica, mentale e relazionale. Si aggiunga a ciò che l'idea di salute e di malattia non sono idee (a)-storiche essendo state modulate, nel corso dei secoli e della storia millenaria dell'umanità, dai diversi contesti storico-culturali che hanno agito selettivamente sul pensiero medico e che, ai nostri giorni, richiedono di considerarle funzionali allo sviluppo della personalità, con la conseguenza che le scelte della persona nel campo del rapporto di cura devono essere prioritariamente considerate di natura morale (prima che giuridica) con ciò imponendosi la necessità di (ri)calibrarne la capacità decisionale non già in riferimento a quella dell'imputazione giuridica ma, invero, in relazione alla capacità (*competence*) della persona: (1) di esprimere una scelta (è, questo, un criterio-soglia perché la persona non in grado di esprimere la sua scelta non è certo in grado di partecipare costruttivamente al processo che fonda la scelta decisionale); (2) di comprendere le informazioni fornite; (3) di dare un giusto peso alla situazione ed alle sue possibili conseguenze; (4) di utilizzare razionalmente le informazioni, ponderando le alternative terapeutiche in relazione al loro impatto concreto sulla qualità della vita.

Con una valutazione che compete, di regola, al medico che ha in carico la persona con gli strumenti di lavoro normalmente utilizzati nel rapporto di cura anche se questi strumenti chiedono di essere ammodernati per esplorare a fondo la competenza decisionale della persona. Perché il ricorso indiscriminato alla consulenza psichiatrica nell'ipotesi di un dubbio sulla persistenza di questa capacità<sup>21</sup> non appare né pertinente né appropriato (a meno che non si adoperi tale consulenza in chiave di *medici-*

<sup>21</sup> O, addirittura, come proposto nel d.d.l. Calabrò in una delle sue versioni ad un collegio medico a plurima composizione indicata dall'art. 3, co 7 del disegno di legge e composto da un medico-legale, da un anestesista rianimatore e da un neurologo «sentiti il medico curante e il medico specialista della patologia».

na difensivista) ed indipendentemente dall'adesione o dal dissenso espresso dalla persona al trattamento sanitario benché accada spesso che la competenza decisionale sia considerata direttamente proporzionale al grado di adesione che la medesima esprime al trattamento stesso (in altre parole, se il paziente esprime il consenso alle cure, sia pur in una situazione di dubbia capacità, il problema di approfondirla non si pone, mentre, al contrario, il rifiuto alle cure costituisce, sempre e comunque, un valido motivo per ricorrere alla consulenza psichiatrica finalizzata a misurarne la capacità decisionale se non, addirittura, a fornire la prova dell'esistenza di un'(in)capacità di intendere e di volere che è altra cosa rispetto a questa. Ed anche il ricorso, indiscriminato, a test di valutazione neuropsicologica, quale il test di Folstein (*Mini Mental State Examination*), per valutare la capacità decisionale della persona, appare inopportuno nonostante esso sia stato proposto in ambienti scientifici ampiamente accreditati<sup>22</sup>, come inappropriata sembra essere l'individuazione di uno score al di sotto del quale tale capacità risulterebbe sempre e comunque compromessa<sup>23</sup>; l'utilizzo dei test e delle interviste semi-strutturate che esplorano i domini precedentemente descritti è certamente utile<sup>24</sup>, ma non deve e non può sostituire un giudizio che deve scaturire dall'osservazione diretta della persona, dal colloquio ripetuto con la stessa, dalla comprensione dei suoi valori personali di riferimento, dal suo vissuto, dalla sua idea di dignità e dall'ascolto che, più di tutti, è in grado di promuovere (non solo rispettare) l'autonomia decisionale della persona e di dar forma e sostanza alla tanto sbandierata alleanza terapeutica. Alleanza che pretende la costruzione di strutturati spazi dialogici senza i quali si alimentano quelle solitudini veicolate sia dal modello paternalistico medico che da quello dell'autonomia che, a ben vedere, sposta la solitudine sulla persona senza tuttavia risolverla.

## 5. Conclusioni

La legge di recente firmata dal Re del Belgio che estende anche alle persone minori il diritto eutanasi stimola il sapere scientifico e lo interroga riguardo ai metodi di esplorazione della capacità decisionale delle persone che non hanno ancora raggiunto la maggiore età.

Su queste metodiche non esiste, peraltro, alcuna convergenza di pensiero nemmeno nelle persone di età adulta laddove la competenza decisionale è spesso messa in discussione da quelle patologie cronico-degenerative (*in primis*, quelle dementigene) che compromettono le capacità cognitive della

<sup>22</sup> Cfr. C. PETRINI (a cura di), *Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici*, Istituto superiore di Sanità, 2008.

<sup>23</sup> Cfr. ASSOCIAZIONE ITALIANA DI PSICOGERIATRIA, *Promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: idee condivise da Geriatri, Psichiatri, Neurologi*, in *Il Sole 24 Ore Sanità* del 14 luglio 2009. Si veda, anche, a questo riguardo, F. CEMBRANI, V. CEMBRANI, *Consenso alle prestazioni sanitarie: la valutazione della capacità decisionale nell'anziano*, in *Giornale di Gerontologia*, 5, 2008, 296 e ss. Ed ancora F. CEMBRANI, P. BENCIO LINI, *Le insidie, nella relazione di cura, dell'ambiguo riferirsi alla cosiddetta capacità di intendere e di volere*, in *Professione & Clinical Governance*, 18, 2010, 12.

<sup>24</sup> Prospettive di tutto interesse apre al riguardo l'intervista semi-strutturata condotta con la *MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment* che esplora, molto più opportunamente, della testistica utilizzata come batteria di screening per la diagnosi di demenza, l'*expressing a choic*, quella di comprendere le informazioni fornite (*understanding*), quella di dare un giusto peso alla situazione ed alle sue possibili conseguenze (*appreciation*) e quella di utilizzare razionalmente le informazioni, ponderando le alternative terapeutiche in relazione al loro effettivo impatto sulla qualità della vita (*reasoning*)

persona. In queste situazioni alcuni Autori raccomandano l'esecuzione di batterie neuro-testistiche più o meno complesse<sup>25</sup> mentre altri, sia pur in numero ridotto, auspicano la diffusione nella prassi clinica di interviste semi-strutturate in grado di esplorare l'*expressing a choice*, l'*understanding*, l'*appreciation* ed il *reasoning*<sup>26</sup>. Per superare definitivamente quei fuorvianti automatismi che finiscono con il considerare, sempre e comunque, i minori ed i dementi come persone incapaci e, nell'ipotesi migliore, la maturità come un qualcosa di raggiunto al compimento della maggiore età o di quella emancipazione che la legge penale indica, convenzionalmente, al compimento del 14° anno di età. Perché età minore e maturità non corrispondono sempre ai valori reali in gioco in ogni relazione di cura che deve saper guardare, responsabilmente, al paradigma della *child advocacy* riconoscendo comunque, la complessità, la variabilità e l'imprevedibilità dei pensieri e delle emozioni delle persone che si trovano ancora nell'età evolutiva della vita e che non hanno ancora maturato, in termini definitivi, una struttura biografica ampia e consolidata. Per la difesa promozionale dei loro diritti inviolabili (fondamentali) che fonda lo statuto ontologico dell'arte della cura.

Essays

<sup>25</sup> Cfr. C. PETRINI, op. cit. *supra* in nota 22.

<sup>26</sup> Cfr. F. CEMBRANI, V. CEMBRANI, op. cit. *supra* in nota 23.