



Fine vita, diritto, contraddizioni

Carlo Casonato

Gli sviluppi recenti

Le cronache recenti si interessano sempre più spesso a vicende che riguardano il fine vita. In Italia, ha avuto molta risonanza il caso di dj Fabo, subito seguito da quello di Davide Trentini. Il tema è complesso e non ha attirato l'attenzione del pubblico e del mondo politico solo in Italia.

Nel settembre del 2015, ad esempio, la Camera dei Comuni britannica aveva rigettato un disegno di legge che avrebbe permesso alle persone affette da malattia terminale di ottenere la prescrizione di una dose letale di farmaci da assumere per suicidarsi. Nello stesso mese di settembre 2015, al contrario, il Senato della California approvava l'*End of Life Option Act*, una legge in larga parte simile a quella respinta da Westminster, che rende in quello Stato non più punibile, a determinate condizioni, chi assista una persona malata nel suicidio. Ed è del giugno del 2016 l'approvazione in Canada della legge con cui, sempre a ben definite condizioni, non è più reato assistere nel suicidio un malato in gravi condizioni.

Il Parlamento italiano, ben lontano dal discutere il tema del suicidio assistito, è invece ancora impegnato nella discussione di un testo di legge su temi come il consenso informato, il rifiuto dei trattamenti sanitari e le dichiarazioni anticipate di trattamento; temi che nella maggior parte degli altri ordinamenti sono ormai scontati e talvolta superati.

Le coordinate giuridiche: modelli aperti e chiusi

L'indagine comparata sul diritto che disciplina le fasi finali della vita dimostra come in nessun ordinamento contemporaneo, compresi quelli rientranti all'interno della forma di Stato di derivazione liberale, l'individuo sia riconosciuto quale padrone assoluto e incondizionato della propria esistenza e del proprio destino biologico. Allo stesso tempo, d'altro canto, la totalità dei sistemi prevede un qualche margine di autodeterminazione anche nella fase terminale della vita. In questi termini, tutti gli Stati si collocano da qualche parte all'interno dello scarto esistente fra una tipologia astratta che potremmo chiamare totalmente aperta (in cui l'individuo avrebbe un diritto illimitato di gestire la propria morte) ed un'altra che potremmo chiamare totalmente chiusa (in cui alla persona sarebbe tolto ogni margine di scelta in riferimento al compimento della propria esistenza). Le esperienze contemporanee possono quindi inserirsi all'interno di modelli tendenziali, di segno aperto o chiuso, tutti connotati da un bilanciamento fra la dimensione della libertà e quella dell'imposizione.

Il *modello tendenzialmente aperto* si caratterizza per la non punibilità dell'assistenza al suicidio (in Svizzera, Oregon, Washington, Montana, Vermont, New Mexico, California, Colombia, Canada) e, in alcuni pochi casi, anche dell'omicidio del consenziente (in Olanda, Belgio, Lussemburgo). Perché tali condotte siano lecite, tuttavia, è necessario che siano rispettate una serie di condizioni tipicamente riconducibili (a) all'espressione di una volontà pienamente informata e consapevole, (b) alla presenza di una malattia terminale o comunque gravissima, foriera di sofferenza ritenute non sopportabili, e (c) ad una serie di garanzie e di requisiti procedurali.

A parte tale dozzina di Stati, però, la maggior parte degli ordinamenti contemporanei, Italia compresa, presenta una disciplina delle decisioni di fine vita che possiamo definire *tendenzialmente chiusa*. In tale tipologia, si riconosce il diritto di rifiutare trattamenti sanitari anche di sostegno vitale (come nutrizione e idratazione artificiali o ventilazione meccanica), ma si vietano condotte che provochino direttamente la morte di malati anche inguaribili fortemente sofferenti, capaci e consenzienti. La tutela dell'autodeterminazione individuale porta, quindi, ad escludere un generale dovere di mantenersi in vita o di essere curati, ma si arresta di fronte a interventi volti a cagionare in forma diretta la morte della persona (come avverrebbe nell'assistenza al suicidio).

Tali ordinamenti procedono su binari paralleli. Da un lato, riconoscono un diritto al rifiuto delle cure, che in Italia assume il rango di diritto costituzionale (cfr. Corte costituzionale sent. n. 438 del 2008); dall'altro vietano, con sanzione penale, l'omicidio del consenziente e l'assistenza al suicidio. La differenza tra tali due condotte (diritto v. reato) risiede nella causa del decesso della persona malata. Nel primo caso, la morte viene, per così dire, dall'interno: dalla malattia che fa il suo corso non più impedita da presidi terapeutici cui

la persona ha diritto di rinunciare. Nel secondo, il decesso non è determinato dalla patologia ma da una causa esterna, come una dose letale di pentobarbital di sodio. Il risultato è che il controllo sulla propria esistenza, che in fasi “ordinarie” è affidato al singolo, è in fasi “straordinarie” spostato in capo all’ordinamento che viene legittimato ad imporre scelte esistenziali anche non condivise dal soggetto.

Nel punire ogni condotta esterna che possa cagionare direttamente la morte del malato, riconoscendo però il diritto di rifiutare trattamenti anche di sostegno vitale, tali Stati prestano il fianco a tre profili di criticità: (i) quello della crudeltà delle conseguenze pratiche della disciplina; (ii) quello relativo al principio di eguaglianza e ai possibili effetti discriminatori; (iii) quello della dubbia compatibilità con gli assunti connotativi dello Stato costituzionale di derivazione liberale.

Crudeltà

Potrebbe sembrare eccessivo definire crudeli le discipline sul fine vita vigenti nella maggior parte degli ordinamenti contemporanei, quelli cioè che vietano l’assistenza al suicidio. Alcuni dati tratti dal diritto comparato, che riassumerò all’interno di due ordini di considerazioni, conducono però proprio in questa direzione.

Gloria Taylor, una donna canadese, era malata di sclerosi laterale amiotrofica, patologia che aggredisce i muscoli facendo gradualmente perdere l’uso delle mani e dei piedi, e compromettendo poi irrimediabilmente anche le capacità di masticare, parlare, inghiottire e respirare. Non potendo chiedere ad alcuno l’assistenza nel suicidio, vista l’appartenenza del Canada al modello chiuso, la signora avrebbe dovuto attendere che le capacità di deglutire o di respirare fossero pregiudicate. A quel punto, avrebbe potuto esercitare il diritto di rifiutare la nutrizione artificiale o la ventilazione meccanica lasciandosi morire per disidratazione o asfissia. Avrebbe altrimenti potuto, sempre legittimamente, togliersi la vita commettendo suicidio; ma questo solo finché le sue condizioni fisiche le permettevano di muoversi, costringendola quindi ad anticipare il momento della morte rispetto a quanto voluto. Al contrario, la donna chiedeva «il diritto di morire in pace», nel momento da lei scelto, fra le braccia della sua famiglia e dei suoi amici.

Non potendo i sanitari accogliere la sua richiesta, la donna decise di rivolgersi ad un tribunale, chiedendo che il reato di assistenza al suicidio fosse dichiarato incostituzionale. Investita della questione, la Corte Suprema del Canada dichiarò all’unanimità l’illegittimità del reato nel caso in cui la richiesta provenisse da persone adulte, consapevoli e capaci, affette da malattie gravi e non curabili e fortemente sofferenti (*Carter v. Canada* del 6 febbraio 2015). Di particolare interesse, nella logica qui adottata, la terminologia adottata dai giudici: la disciplina canadese, vietando ogni forma di assistenza al suicidio, lasciava alla donna la «sola crudele alternativa (*the cruel choice*) di uccidersi finché era ancora fisicamente in grado di farlo, o rinunciare alla possibilità di esercitare un benché minimo controllo sulle modalità della propria morte».

Oltre alla brutalità ed alla necessaria anticipazione dell’atto suicidario, è possibile far emergere un secondo profilo che connota in termini di potenziale crudeltà la disciplina adottata negli Stati appartenenti al modello chiuso. Anche tale aspetto si collega al fatto che, mentre viene riconosciuto il diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari, viene allo stesso modo punito penalmente ogni tipo di assistenza al suicidio.

Tale profilo è stato approfondito in Francia dal rapporto Sicard del 2012, significativamente intitolato *Penser solidairement la fin de vie*. Dopo aver confermato come anche nutrizione ed idratazione artificiale costituiscano trattamenti sanitari rinunciabili, il documento si interroga sulla ragionevolezza di una disciplina che, da un lato, permette ai malati gravidi morire a causa di una disidratazione o di una mancata ossigenazione determinate dalla interruzione dei trattamenti sanitari, mentre, d’altro canto, punisce con la reclusione chi, per evitare una fase di agonia, anticipi anche di un solo attimo la morte degli stessi ammalati somministrando una dose letale di farmaci.

Anche le parole utilizzate nel rapporto evocano il tratto crudele latente in tale trattamento: «quando una persona alla fine della vita (...) richiama espressamente di interrompere ogni trattamento che potrebbe prolungare la sua vita (...) sarebbe crudele (*il serait cruel*) “lasciarla morire” o “lasciarla vivere”, senza dare a un medico la possibilità di accelerare il verificarsi della morte».

Discriminazione

Il secondo dei profili problematici che segnano gli ordinamenti appartenenti al modello chiuso consiste nel rischio di trattare in maniera irragionevolmente differenziata categorie omogenee di malati, e sottoporre invece alla stessa disciplina tipologie che si differenziano per profili sostanziali. Anche in questo ambito, si possono riassumere due ordini di considerazioni.

Un primo profilo si collega a quanto detto sopra e si riferisce al fatto che la facoltà di commettere suicidio è riservata a chi sia in grado di compierlo in autonomia. Chi invece abbia perso la capacità di muoversi non

avrebbe alcuna possibilità di adottare gli atti materiali atti a conseguire il proprio scopo e dovrebbe affrontare il penoso decorso conseguente all'interruzione di un trattamento di sostegno vitale.

Proprio in riferimento alla possibile discriminazione delle persone malate, si è espressa la giurisprudenza canadese citata. Nel primo grado di giudizio, la Corte aveva sostenuto che la disciplina imponeva un peso sproporzionato in capo alle persone disabili, poiché «solo esse erano costrette a morire per disidratazione nel caso avessero voluto terminare la propria esistenza».

Una seconda più articolata serie di considerazioni si riferisce agli interessi statali posti (opportunamente) alla base del reato di assistenza al suicidio ed alla individuazione indiscriminata (viceversa, non convincente) dei relativi destinatari.

Ad uno sguardo di diritto comparato, emerge come gli interessi statali posti alla base del divieto di assistenza al suicidio, e quindi della limitazione dell'autodeterminazione individuale, possano ricondursi a tre ordini di ragioni.

Anzitutto, rileva l'interesse generale a preservare la vita, anche in termini di sacralità (*Sanctity of Life*). Tale richiamo è presente a livello dottrinale, giurisprudenziale e in molte relazioni accompagnatorie alle leggi di riferimento e si pone come causa giustificativa della non piena disponibilità della vita da parte della persona. I timori riconducibili ai rischi della "china scivolosa" (la *slippery slope*) ed ai pericoli di stigmatizzazione delle categorie più vulnerabili della popolazione costituiscono un secondo ordine di ragioni tipicamente portato a giustificazione dei limiti all'autonomia individuale nel fine vita.

A tali due profili, si aggiunge un terzo motivo relativo al dovere deontologico-professionale dei medici verso la cura, non la morte, delle persone.

Tali interessi sono certamente di grande rilevanza: i malati gravi e sofferenti sono particolarmente vulnerabili e devono ricevere da parte dello Stato e dei professionisti l'assistenza più attenta e completa nell'accompagnamento in una fase dell'esistenza particolarmente difficile ma altrettanto piena di significati. L'abbandono alla fine della vita segnerebbe una sconfitta sia della medicina che del diritto.

Ma se questo è vero, per quale ragione tali interessi, così importanti nel vietare l'assistenza al suicidio, non rilevano per il diritto al rifiuto di trattamenti vitali? Se valgono per la prima situazione, non dovrebbero valere anche per la seconda?

Pare difficile trovare una spiegazione convincente. Vulnerabili sono tanto i malati che chiedono l'assistenza al suicidio quanto quelli che chiedono il distacco da un respiratore. E in termini di sacralità della vita, non è certo sostenibile fare distinzioni fra le due tipologie di pazienti. Eppure, mentre a chi chiede l'assistenza nell'anticipare la propria morte attraverso un aiuto al suicidio l'ordinamento dà una risposta sempre negativa, chi vuole interrompere un trattamento vitale è soddisfatto. L'autodeterminazione individuale ed i motivi per la sua limitazione, insomma, paiono funzionare a senso unico, a corrente alternata.

La ragione storica di tale stato di cose risale probabilmente all'origine del principio del consenso informato, il quale si riferiva non tanto all'autodeterminazione in quanto tale, ma, più semplicemente, al diritto a consentire o rifiutare operazioni mediche. Nel *leading case* in materia (*Mohr v. Williams*, 104 N.W. 12; Minn. 1905), il diritto della persona malata consisteva nell'autorizzare a svolgere un intervento sul proprio corpo; intervento che, in assenza del consenso, avrebbero costituito un reato contro l'integrità fisica. Negli anni a seguire, il principio dell'*informed consent* si mantenne all'interno del perimetro costituito dalla mera dimensione fisico-corporale della persona, senza espandersi a coprirne anche la componente valoriale e decisionale. Rimase – appunto – un diritto al rifiuto dei trattamenti, non al rispetto ed alla promozione della propria identità personale.

Passato oltre un secolo da quel precedente, pare essere giunto il momento di superare tale limite e dilatare la portata del principio del consenso fino ad una dimensione più ampia, inclusiva dei profili non solo fisici ma complessivamente esistenziali e ontologici della persona. Il principio del consenso dovrebbe emanciparsi dal mero riferimento ad un intervento medico sul corpo, e trovare un più ampio e complessivo riferimento nel rispetto e nella promozione delle scelte sulla propria esistenza; scelte che, in fasi delicate come quelle del fine vita, si saldano strettamente con la biografia, con l'identità, con le convinzioni più profonde della persona.

Tale cambio di prospettiva potrebbe risolvere la contraddizione indicata, foriera oggi di una irragionevole discriminazione fra malati che possono e non possono decidere su se stessi; potrebbe permettere a tutti di gestire consapevolmente le forme, i tempi e i modi del compimento della propria esistenza.

Stato costituzionale

La terza contraddizione all'interno del modello chiuso si riferisce alla compatibilità del divieto di assistenza al suicidio, che colpisce una decisione individuale che non ha riflessi diretti sui terzi o sulla collettività, con le

fondamenta della forma di Stato di derivazione liberale e, se si vuole, dello stesso Stato costituzionale. Anche per questo problema si possono indicare due profili.

La matrice ideologica di derivazione liberale che connota le forme contemporanee di stato costituzionale fonda un principio di libertà limitabile in presenza di confliggenti diritti di terzi o della collettività, ma non impone una concezione totalizzante della libertà (cfr. già R. Dworkin, *I diritti presi sul serio*, Il Mulino, 1982). Formule riconducibili ai «doveri inderogabili di solidarietà sociale» (art. 2 Cost.), agli «interessi della collettività» o alla «dignità umana» hanno in questa prospettiva condotto dottrina e giurisprudenza a considerare legittimi gli obblighi della cintura di sicurezza e del casco oppure i divieti posti alle uccisioni simulate o allo spettacolo del cd. lancio del nano. Le basi costituzionali dello Stato di derivazione liberale, insomma, sono compatibili con “eccezioni alla regola” in cui l’autodeterminazione della persona, pur capace e consapevole, cede rispetto ad una eterodeterminazione imposta anche per motivi in senso lato paternalistici. Viene quindi da chiedersi se la limitazione dell’autodeterminazione individuale nel fine vita possa costituire una di queste legittime eccezioni.

La risposta mi sembra debba essere calibrata sulle particolarità che caratterizzano la persona gravemente malata e sofferente e che dovrebbero legittimare – a mio vedere – una sua più ampia autodeterminazione: la presenza di un dolore considerato insopportabile e di una condizione personale ritenuta non compatibile con la propria idea di dignità (cfr. R. Alexy, *A Theory of Constitutional Rights*, Oxford University Press, 2004). «La decisione sul come affrontare la morte» citando da una sentenza della Corte costituzionale colombiana «assume un’importanza decisiva per il malato terminale, che sa di essere incurabile e dunque non sta scegliendo tra la morte e molti anni di vita piena, bensì tra il morire in condizioni da lui stabilite e il morire in breve tempo in circostanze dolorose e non repute dignitose. (...) condannare una persona a prolungare la sua esistenza quando non lo vuole e soffre profondamente equivale non solo ad un trattamento crudele e disumano (...) ma anche all’annullamento della sua dignità e autonomia come soggetto morale» (sent. n. 329 del 1997).

Un’eccezione alla regola del principio liberale, insomma, è in questi casi assai più problematica di quanto possa essere l’obbligo di portare un casco o di mettere le cinture di sicurezza e impone una attenta riflessione sulla ragionevolezza dei limiti posti dallo Stato alla volontà della persona.

Questo profilo si collega all’ultima delle criticità del modello chiuso, relativa al carattere incondizionato, e quindi sproporzionato, del divieto di assistenza al suicidio. Le logiche dello Stato costituzionale impongono che ogni limitazione ai diritti individuali sia attentamente concepita in modo da rappresentare la misura più circoscritta e meno grave fra quelle possibili. Ci si può quindi interrogare se un divieto di assistenza al suicidio caratterizzato da una portata assoluta costituisca la misura più ragionevole ed equilibrata rispetto al perseguimento dei pur legittimi interessi statali indicati. Una risposta negativa è stata data dalla citata sentenza *Carter v. Canada*. Se l’obiettivo del divieto era quello di proteggere i malati vulnerabili dal rischio di essere indotti al suicidio in un momento di debolezza, il carattere assoluto del divieto era sproporzionato e quindi incostituzionale. Colpiva infatti anche persone la cui sola malattia non poteva far presumere in modo automatico l’incapacità di assumere decisioni ponderate, consapevoli e razionali.

E ora?

In ambiti delicatissimi come quelli del fine vita, c’è bisogno di un diritto equilibrato e estremamente cauto. La astratta rivendicazione di diritti individuali non deve far dimenticare le debolezze e vulnerabilità personali che potrebbero influenzare indebitamente il malato, compromettendone una autentica espressione di volontà. La drammaticità delle condizioni delle persone sofferenti, tuttavia, impone che si rifletta attentamente sulle contraddizioni qui segnalate. E se i rischi di abuso di una disciplina normativa che apra ai diritti individuali sul fine vita sono reali, non pare questo un motivo valido per non affrontare la discussione di una normativa che, con ragionevolezza, prudenza e spirito di compassione, apra ad una maggiore considerazione per le volontà e, in fin dei conti, per la dignità dei malati posti di fronte al compimento, più che al termine, della propria vita.

Carlo Casonato è professore ordinario di diritto costituzionale comparato all’Università di Trento e componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Ha fondato e dirige il *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto* (www.biodiritto.org). È autore di un centinaio di pubblicazioni fra cui *Lezioni sui principi fondamentali della Costituzione* (a cura di, 2010), *Introduzione al biodiritto* (2012³), *21st Century Biolaw: A Proposal* (*BioLaw Journal*, 2017). carlo.casonato@unitn.it