

FIRB 2006
**L'impatto delle innovazioni biotecnologiche sui diritti della persona: uno studio
interdisciplinare e comparato**
UNITÀ DI RICERCA DELL'UNIVERSITÀ DI TRENTO

Relazione finale
Carlo Casonato

I membri dell'Unità trentina si sono occupati, nel corso del progetto, di una pluralità di tematiche relative all'impatto delle nuove tecnologie sui diritti della persona, in un'ottica di sinergia e collaborazione con le altre componenti del gruppo.

FINE-VITA

L'approccio adottato nel condurre lo studio in tema di fine vita è stato caratterizzato dall'incontro fra saperi diversi (sia all'interno delle aree disciplinari riconducibili al fenomeno giuridico che nel confronto con la bioetica e la medicina) e dall'utilizzo del metodo comparato (in riferimento sia ad una serie di esperienze nazionali significative che al diritto dell'Unione europea e al diritto internazionale, Cedu in particolare).

L'indagine, condotta sulla base della ricostruzione del principio del consenso come scelta di carattere morale, dimostra come in nessun ordinamento, pur di derivazione liberale, l'individuo sia riconosciuto quale padrone assoluto e incondizionato della propria vita e del proprio destino biologico. Allo stesso tempo, si rileva come in tutti gli ordinamenti sia previsto un qualche margine di libertà di scelta sulle cure anche nella fase finale della vita. In questi termini, tutti gli Stati considerati nella ricerca si collocano da qualche parte all'interno dello scarto esistente fra un modello astratto "assolutamente permissivo" (in cui l'individuo avrebbe un diritto illimitato di gestire la propria vita e la propria morte) ed un altro che potremmo chiamare "assolutamente impositivo" (in cui alla persona sarebbe tolto ogni margine di autodeterminazione in riferimento alla conclusione della propria esistenza). Le esperienze contemporanee possono quindi inserirsi all'interno di modelli tendenziali (di segno impositivo o permissivo) tutti connotati da un pur non coincidente bilanciamento fra la dimensione della libertà e quella dell'imposizione.

a) Il modello a tendenza impositiva è caratterizzato, da un lato, dal divieto (assistito da sanzione penale) di condotte che provochino direttamente la morte di persone anche capaci e consenzienti; dall'altro, dal diritto talvolta costituzionale di rifiutare trattamenti sanitari anche di sostegno vitale (con una morte causata non da una condotta esterna attiva, ma dalla malattia che fa il suo corso non più impedita da presidi terapeutici cui la persona ha diritto di sottrarsi). A tale modello appartiene la maggioranza degli ordinamenti contemporanei, fra cui, gli Stati Uniti (nella dimensione federale), il Canada, la Germania, la Spagna e, con una serie di particolarità, la Francia, il Regno Unito e l'Italia. A livello di diritto internazionale, pur con una forte propensione ad un allargamento dei margini di tutela della volontà individuale, anche la Convenzione di Oviedo e la Cedu, pur con un forte margine di apprezzamento riservato agli Stati, possono ricondursi alla categoria in parola. All'interno di tale modello, l'Italia (soprattutto a causa di inerzie culturali e giuridiche di parte della dottrina e dell'ambito politico) si pone all'estremo dello spettro di carattere impositivo, presentando una serie di specificità riconducibili a: (i) la mancanza di una legge specifica in materia di consenso e di scelte di fine vita; (ii) l'incertezza in riferimento alla qualifica delle nutrizione e idratazione

artificiali (incertezza superata in ogni ordinamento e non sostenibile nemmeno in Italia, oltre che irrilevante ai fini del riconoscimento degli ambiti di autodeterminazione individuale protetti a livello costituzionale); (iii) la distinzione fra rifiuto e rinuncia delle cure (altrettanto ingiustificabile se non altro per le conseguenze pratiche cui dovrebbe portare).

Il modello a tendenza impositiva pare criticabile per due ragioni riconducibili, da un lato, ad una limitazione della libertà individuale in mancanza di interessi immediati di terzi o della collettività. Di fronte ad una persona capace e consapevole, affetta da malattia terminale o gravissima e afflitta da dolore che consideri insostenibile, pare non del tutto compatibile con le basi costituzionali di derivazione liberale (e con il conseguente rispetto della volontà individuale) il divieto di farsi assistere nel concludere una vita considerata non più dignitosa. Il secondo motivo di critica del modello a tendenza impositiva, d'altro canto, ruota attorno al principio di eguaglianza. In particolare, si può sostenere come una persona che sia affetta da una malattia che impone un trattamento di sostegno vitale (ventilazione meccanica o nutrizione e idratazione artificiali, ad esempio) sia titolare di un vero e proprio diritto alla sua interruzione, potendo in questo modo gestire tempi e modalità della propria morte. Chi invece sia affetto da una malattia che può essere anche più grave o allo stato terminale e obbligarla a maggiori sofferenze, ma che non impone mezzi di sostegno vitale, non ha lo stesso diritto; anzi, chi lo mettesse nelle condizioni di togliersi la vita commetterebbe un reato e sarebbe passibile di una pesante condanna. La differenza fra la titolarità di un diritto fondamentale (al rifiuto), da un lato, e la responsabilità penale (per la commissione di un reato), dall'altro, sarebbe in questa prospettiva legata ad una condizione del tutto accidentale quale il tipo di patologia (che impone un trattamento vitale o meno) che ha in sorte una persona.

b) Il modello a tendenza permissiva si caratterizza non – si badi – per un diritto assoluto di morire, ma per la non punibilità, a determinate e specifiche condizioni, delle condotte dirette a provocare attivamente la morte di una persona: l'assistenza al suicidio e l'omicidio del consenziente. Gli Stati che appartengono a tale modello, al cui interno è possibile distinguere quelli che permettono solo l'aiuto o l'assistenza al suicidio (Svizzera, stati di Oregon, Washington e Montana) e quelli che consentono anche l'omicidio del consenziente (Olanda, Belgio, Lussemburgo e Colombia), offrono una protezione qualitativamente maggiore, anche se non assoluta, della libera determinazione della persona in relazione alle fasi finali dell'esistenza. Tipicamente, le condizioni cui l'assistenza al suicidio e/o l'omicidio del consenziente, i quali pure restano reati, non sono punibili si riferiscono alla verifica di una volontà libera e consapevole, alla presenza di una malattia gravissima e incurabile e ad una serie di garanzie di carattere procedurale. Tale modello è tipicamente criticato per una serie di motivi: per il pericolo di svalutare la vita umana in quanto tale, la quale non sarebbe più considerata in termini di sacralità (*sanctity of life*); per il rischio di non considerare la fragilità delle persone che si trovano nella fase finale della propria esistenza, le quali potrebbero sentirsi indotte a chiedere l'assistenza nel suicidio o l'omicidio non in piena consapevolezza ma per motivi legati alla propria vulnerabilità; per la possibilità di intraprendere un cammino lungo una china scivolosa che potrebbe portare all'eliminazione di categorie sociali considerate pericolose, inutili o svantaggiate (lo *slippery slope argument*); per il rischio che la professione medica venga percepita non più al servizio della vita e della salute dei pazienti ma in favore della loro morte.

A fronte di tali effettivi rischi, una normativa attenta e bilanciata, accompagnata da un percorso di riflessione culturale altrettanto approfondito, può porre una serie di garanzie. In particolar modo,

una disciplina tendenzialmente permissiva può considerarsi più attenta alle concrete e specifiche caratteristiche dei singoli casi (secondo una versione sostanziale del principio di eguaglianza) e dare soluzioni più rispettose della volontà individuale riconducendo così l'ordinamento ad una maggior aderenza alla Forma di Stato di derivazione liberale.

In termini più generali, dalla ricerca svolta è possibile far emergere alcune considerazioni di sintesi.

1) È possibile rilevare come tutti gli ordinamenti esaminati riconoscano un diritto di accettare o di rifiutare i trattamenti sanitari proposti, anche di sostegno vitale. Al riguardo, può aggiungersi come sia la Convenzione di Oviedo che la Carta dei diritti fondamentali, oltre che le decisioni di numerosi Corti di Stati stranieri, estendano tale diritto non solo a quanto considerato in termini tecnici "trattamento sanitario", ma a tutto il campo della medicina. Da questo punto di vista, pare perdere di significato l'ormai sterile dibattito tutto italiano relativo alla qualificazione di nutrizione e idratazione artificiali in termini di trattamenti sanitari piuttosto che di cure doverose: in ogni caso, la persona ha un preciso diritto di non accettare la proposta medica. E va registrato come il disegno di legge cd. Calabrò presenti una forte criticità laddove impone che alimentazione e idratazione artificiale "devono essere mantenute fino al termine della vita" non potendo "formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento" (art. 3.4).

2) In tutti gli ordinamenti considerati, in secondo luogo, la dottrina del doppio effetto permette di non ritenere vietata la sedazione anche profonda che possa comportare, come effetto collaterale, l'accelerazione della morte della persona sedata. Se tale situazione pone un problema di coerenza negli ordinamenti (a tendenza impositiva) che vorrebbero escludere in termini assoluti la legittimità di qualsiasi condotta che possa provocare la morte, è d'altro canto del tutto intuibile che l'alternativa consisterebbe nel non attuare una sedazione efficace nei confronti di persone afflitte da grave dolore, con la conseguenza di lasciarle soffrire in misura non tollerabile.

3) Al di là di tali profili largamente condivisi, le posizioni presenti a livello statale, e anche all'interno dei singoli Stati, si presentano assai differenziate. A livello tanto medico, quanto politico e sociale, così, la stessa esigenza di rispettare le persone e la loro dignità viene interpretata in maniera anche diametralmente opposta, distanziando gli esiti di riflessioni che prendono il via, apparentemente, dagli stessi assunti di partenza.

4) Pur partendo da un law-in-the-book molto differenziato (fra sistemi a tendenza impositiva e sistemi a tendenza permissiva), tuttavia, si assiste ad un fenomeno generalizzato che tende a rendere più flessibili ed incerti i confini che separano, da un punto di vista formale, i diversi ordinamenti. Il law-in-action che si occupa del fine vita a livello comparato si dimostra, così, sempre più attento alle concrete caratteristiche dei singoli casi, giungendo in qualche modo a by-passare la rigidità delle disposizioni codicistiche di segno repressivo e a dare soluzioni più rispettose della volontà individuale; in questo modo riorientando anche gli ordinamenti a tendenza impositiva verso un maggiore rispetto dei principi tipicamente posti a fondamento della forma di Stato di derivazione liberale.

5) Sempre in punto di comparazione, è possibile individuare l'emersione di modelli che non corrispondono alle categorie e famiglie giuridiche usualmente utilizzate per dividere e raggruppare gli ordinamenti contemporanei. Nell'ambito del rispetto della volontà individuale, ad esempio, la giurisprudenza costituzionale colombiana appare più liberale e "individualista" di quella

statunitense; la scelta del Montana più aperta e progressista di quella californiana. E in termini di fonti del diritto, l'Italia mostra i caratteri di una giurisprudenza creativa propri del common law.

6) Proprio l'estensione e l'incisività dell'intervento giurisprudenziale costituisce un ultimo profilo che accomuna la massima parte degli ordinamenti considerati. Su tematiche certamente difficili, divisive e "eticamente sensibili", oltre che sottoposte a rapidissima evoluzione tecnologica, i legislatori faticano a trovare soluzioni condivise e stabili, facendo in modo che spesso sia il formante giurisprudenziale farsi carico tanto della soluzione concreta dei casi quanto dell'indicazione dei principi generali che disciplinano la materia. Manifestazione consueta negli ordinamenti di common law, tale tendenza crea maggiori problemi in quelli di civil law, spingendo la dottrina a dover verificare le chiavi di lettura del fenomeno giuridico contemporaneo nel suo complesso.