

ISSN 1593-7305

N. 9 SETTEMBRE 2015 • Anno XXXI

RIVISTA MENSILE

de *Le Nuove Leggi Civili Commentate*

1985-2015

30^{anni}
di NGCC

LA NUOVA
GIURISPRUDENZA
CIVILE
COMMENTATA

a cura di
Guido Alpa e Paolo Zatti

*La Rivista contribuisce a sostenere la ricerca giusprivatistica
nell'Università di Padova*

CARLO CASONATO

Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi



Wolters Kluwer

CEDAM

UN DIRITTO DIFFICILE, IL CASO LAMBERT FRA NECESSITÀ E RISCHI

di CARLO CASONATO

SOMMARIO: 1. Il caso di Vincent Lambert. – 2. Procedura e decisione: il medico incaricato fra collegialità e motivazioni. – 3. Proporzionalità e sproporzionalità dei trattamenti: criteri medici e non medici. – 4. Ancora la procedura: l'unanimità dei terzi coinvolti? – 5. Diritto al rifiuto o omicidio del consenziente? Un mutamento di prospettiva: dal consenso informato all'autodeterminazione. – 6. Il giudizio della Corte eur. dir. uomo e la critica dei dissenzienti. – 7. Conclusioni: una lezione dalla Francia?

1. IL CASO DI VINCENT LAMBERT. Il caso francese di Vincent Lambert tocca diversi profili, apre differenti registri; nessuno dei quali scontato né di agevole valutazione. Si tratta della vicenda legata alla decisione sull'interruzione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiali che mantengono in vita un uomo che, dopo essere stato reso tetraplegico da un incidente automobilistico nel settembre del 2008, è stato poi diagnosticato in stato vegetativo con danni cerebrali irreversibili. In questi casi, il *code de la santé publique* dispone una procedura collegiale al termine della quale è nella facoltà del medico responsabile delle cure decidere se proseguire o meno con i trattamenti di sostegno vitale. Espletata la procedura, il medico responsabile, dott. Kariger, decise di interrompere nutrizione e idratazione, decisione che i genitori ed alcuni familiari di V. Lambert impugnarono di fronte al tribunale amministrativo locale, al *Conseil d'État* ed infine alla Corte europea dei diritti dell'uomo.

Come in altri casi simili, le questioni sollevate da tale vicenda sono particolarmente complesse e impegnative, non solo – ovviamente – sul fronte giuridico. Se ne tratterà soffermandosi su quelle che pare offrano maggiori spunti di riflessione, anche in riferimento alla situazione

italiana, distinguendo di volta in volta il versante francese da quello riconducibile al giudizio della Corte europea dei diritti dell'uomo ⁽¹⁾.

Il primo scenario si riferisce alla procedura collegiale prevista dal *code de la santé publique* per tutti i casi in cui si prospetti l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale di una persona incapace di esprimere le proprie volontà. Ripercorrere tale versante della vicenda condurrà ad esaminare i caratteri e l'espletamento della procedura citata, la decisione da parte del dott. Kariger di interrompere la nutrizione e l'idratazione artificiali, i due interventi del tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne che ne hanno sospeso l'attuazione (prima in via d'urgenza nel maggio 2013, poi in via definitiva nel gennaio 2014) e la sentenza del febbraio 2014 del *Conseil d'État* che ha invece riformato la decisione del tribunale amministrativo e confermato la legittimità della decisione di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.

La seconda fase della vicenda (che come vedremo non è detto sia definitivamente chiusa) ha visto il ricorso dei genitori e di alcuni altri familiari di Vincent Lambert alla Corte di Strasburgo, la quale, dopo aver chiesto al governo francese, nel giugno 2014, di sospendere l'esecuzione della sentenza del *Conseil d'État* in applicazione dell'art. 39 del suo regolamento ⁽²⁾,

⁽¹⁾ CORTE EUR. DIR. UOMO, *grande chambre*, 5.6.2015, ric. 46043/14 [la sentenza è pubblicata *supra*, *Parte prima*, p. 814].

⁽²⁾ La Corte eur. dir. uomo può chiedere di sospendere l'esecuzione di una decisione in applicazione dell'art. 39 del suo regolamento, in base al quale la Corte può indicare delle misure provvisorie, obbligatorie per lo Stato interessato, qualora ritenga «che il ricorrente possa essere esposto al rischio rea-

si è espressa il 5 giugno 2015 con una sentenza di conferma della compatibilità della procedura collegiale con la Conv. eur. dir. uomo (ex art. 2 sul diritto alla vita).

2. PROCEDURA E DECISIONE: IL MEDICO INCARICATO FRA COLLEGIALITÀ E MOTIVAZIONI. Quanto alla procedura collegiale disposta nel *code de la santé publique*, colpisce, soprattutto in riferimento alla sconcertante assenza di disciplina legislativa in Italia, il dettaglio con cui sono previste e poste in sequenza le fasi del procedimento⁽³⁾.

Sono anzitutto previsti l'informazione e il coinvolgimento, senza peraltro diritto di veto, della persona di fiducia (la *personne de confiance* eventualmente indicata in precedenza dallo stesso malato in forma scritta) o altrimenti della famiglia o di altra persona cara. Il medico incaricato della decisione dovrà prendere in considerazione anche ogni manifestazione di volontà espressa dal malato, in modo particolare (ma non esclusivo) quelle inserite nelle direttive anticipate, oltre che le opinioni al riguardo delle persone sopra indicate. Sarà quindi necessario un consulto con l'*équipe* medica coinvolta, se esistente, e in ogni caso con un altro medico, non gerarchicamente subordinato al professionista incaricato della decisione; se ritenuto necessario, si potrà inoltre consultare un terzo medico.

Alcune caratteristiche della procedura permettono di svolgere considerazioni più generali, anche in riferimento alla situazione italiana.

Va anzitutto rilevato come il titolare della decisione sulla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale sia espressamente indicato nel «*médecin en charge du patient*» (art. R. 4127-37 del *code de déontologie médicale*). Tale opzione rileva una precisa scelta di campo tesa a privilegiare l'autonomia, oltre che la responsabilità, dei professionisti. Secondo le parole dello stesso «padre» della disciplina, Jean Leonetti, l'individuazione del medico come titolare esclusivo della decisione è stata adottata al fine di non

le di subire danni gravi e irreversibili qualora non fosse applicata la misura in questione».

⁽³⁾ Si tratta dell'art. R. 4127-37 che rinvia agli artt. L. 1111-4, L. 1111-6, L. 1111-11 del *code*.

far pesare sui familiari una scelta che potrebbe far sorgere in loro sensi di colpa, oltre che allo scopo di identificare con precisione la persona responsabile della decisione⁽⁴⁾.

Tale impostazione può essere criticata sulla base della mancata corrispondenza tra le competenze del medico (cliniche, ma non necessariamente bioetiche e giuridiche) e la natura complessiva delle ragioni alla base della decisione da prendere. Come si dirà subito, la scelta di interruzione dei trattamenti può basarsi su un giudizio clinico di mancata proporzione dei benefici attesi rispetto ai rischi e ai costi complessivi della cura, ma anche sulla rappresentazione o ricostruzione della volontà della persona incapace. Se sul primo versante, il professionista della salute, anche grazie ai consulti previsti, pare certamente avere le competenze e gli strumenti necessari, non può sempre dirsi lo stesso per il secondo dei razionali alla base della scelta di interruzione. Nel momento in cui si debba ricostruire una volontà espressa in passato, in una condizione di salute e in forma non precisa e documentata, e comunque in ogni caso di difficile bilanciamento fra interessi potenzialmente contrapposti, l'affiancamento al medico di un comitato etico consultivo o di un organo giurisdizionale avrebbe potuto permettere una istruttoria più completa e una decisione più avvertita e cauta.

D'altro canto, pur nella mancata previsione espressa della presenza di tali componenti all'interno della procedura, la stessa si caratterizza per il carattere plurale e – appunto – collegiale, in riferimento al coinvolgimento tanto di altri colleghi specialisti, quanto della famiglia o delle persone care al malato. E la via giurisdizionale, come proprio il caso in commento dimostra, è sempre agibile in seconda battuta. Nel caso specifico, inoltre, va registrato come il *Conseil d'État* avesse autonomamente svolto una serie di audizioni istruttorie ascoltando le osservazioni del *Conseil national de l'ordre des médecins*, della *Académie nationale de médecine* e del *Comité consultatif national d'éthique*.

In termini complessivi, ancora, può registrarsi come, dall'entrata in vigore della disci-

⁽⁴⁾ Si veda l'audizione di Jean Leonetti di fronte al Consiglio di Stato, dell'aprile del 2014.

plina, nel 2005, quello in relazione a Vincent Lambert sia il primo caso giudiziario a sorgere in materia. Tale considerazione può suggerire per lo meno un paio di considerazioni. Supponendo un rapporto di proporzione inversa fra grado di condivisione, efficacia, e bontà complessiva di una disciplina, da un lato, e volume del contenzioso, dall'altro, può darsi un giudizio sicuramente positivo della procedura collegiale e della sua ormai decennale applicazione. In via più generale, in secondo luogo, si può trarre la conferma del fatto che fra le ragioni della diminuzione del contenzioso in ambito medico non devono essere considerate la quantità e gli eccessi di forma della modulistica, che alcune spinte organizzative anche legate alle derive della medicina difensiva tendono a moltiplicare, ma la qualità e la sostanza della comunicazione fra i soggetti coinvolti e in definitiva della relazione fra professionisti della salute, malati (quando possibile) e familiari.

Passando ad un secondo ordine di brevi considerazioni legate alla interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, il fatto che ogni decisione presa all'interno della procedura collegiale debba essere motivata (e inserita in cartella clinica) non è, per vari profili, un dettaglio di scarsa rilevanza. In primo luogo, esso permette un attento riesame in sede giurisdizionale di tutte le decisioni assunte. Nel caso in oggetto, così, la regolarità della procedura è potuta essere dapprima contestata dal tribunale amministrativo, ma poi confermata da *Conseil d'État* e, per quanto riguarda il profilo convenzionale, dalla Corte eur. dir. uomo.

L'obbligo di motivazione delle decisioni adottate assume anche un secondo sostanziale significato. Se infatti il medico incaricato della scelta non risulta formalmente vincolato dalle volontà anticipate né dal volere delle persone di fiducia e nemmeno dalle opinioni dei colleghi, la necessità di fornire spiegazioni, evidentemente ragionevoli, nel caso in cui se ne discosti contribuisce largamente alla razionalità della scelta. Così, ad esempio, nel momento in cui sia accertata la volontà del paziente, volontà riconducibile alla situazione clinica poi effettivamente verificatasi, non vi potranno essere «motivi ragionevoli» per discostarsene, vista la centralità che (anche) in Francia ha ormai assunto la figura della persona malata all'interno delle

logiche della relazione di cura. Attraverso l'obbligo di motivazione, in altre parole, le volontà anticipate specificamente riferibili al caso vengono ad assumere un valore sostanzialmente vincolante⁽⁵⁾.

Se quindi la procedura francese riconosce un ruolo decisivo al medico, tanto da potersene trattare in termini di paradigmatica «delega di bilanciamento»⁽⁶⁾, la sua natura collegiale non legittima scelte arbitrarie da parte del professionista né lo colloca in una posizione di isolamento, mettendolo piuttosto nella condizione di confrontarsi con la globalità delle istanze coinvolte e di agire in modo complessivamente bilanciato e ragionevole.

In terzo luogo, va annotato come il *code* francese preveda espressamente che la volontà della persona incapace possa essere desunta non solo da documenti scritti, ma da ogni elemento che ne possa rivelare il contenuto. Con tutte le cautele necessarie, tale scelta va salutata con favore, viste la complessità di stilare direttive anticipate precise e specifiche e la concreta difficoltà, anche psicologica, che i pazienti in condizione di grave malattia possono riscontrare nello stilare e sottoscrivere un documento in cui fissare le proprie volontà. Va detto al riguardo che la giurisprudenza italiana si trova in una posizione molto simile, prevedendo elementi di prova della volontà del malato che siano sì «chiari, concordanti e convincenti», ma che

⁽⁵⁾ Prendendo a prestito quanto detto dal Comitato nazionale per la bioetica italiano nel 2003: «se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare» (parere sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*).

⁽⁶⁾ Sulla delega di bilanciamento, fra gli altri, cfr. PENASA, *La via procedurale alla procreazione assistita in Europa*, in AZZALINI (a cura di), *La procreazione assistita, 10 anni dopo. Evoluzioni e nuove sfide*, Aracne, 2015, 255; VERONESI, *Le cognizioni scientifiche nella giurisprudenza costituzionale*, in *Quad. cost.*, 2009, 607.

possono essere tratti «dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona» (CASS., 16.10.2007, n. 21748). Di diverso avviso, invece, il Codice di deontologia medica che, nella versione più recente, pare limitare la ricostruzione della volontà dell'incapace alle dichiarazioni anticipate di trattamento «espresse in forma scritta, sottoscritta e datata» (artt. 38 e 39) (7).

3. PROPORZIONE E SPROPORZIONE DEI TRATTAMENTI: CRITERI MEDICI E NON MEDICI.

Nell'economia complessiva del caso Lambert, peraltro, la ricostruzione della volontà non pare assumere un ruolo di per sé decisivo. Nonostante il *Conseil d'État*, a differenza del tribunale amministrativo, riconosca come egli «*avait clairement et à plusieurs reprises exprimé le souhait de ne pas être maintenu artificiellement en vie dans l'hypothèse où il se trouverait dans un état de grande dépendance; que la teneur de ces propos, datés et rapportés de façon précise par Mme Rachel Lambert, a été confirmée par l'un des frères de M. Lambert; (...) que plusieurs des frères et soeurs de M. Lambert ont indiqué que ces propos correspondaient à la personnalité, à l'histoire et aux opinions personnelles de leur frère*», tale profilo è solo uno, il terzo, dei quattro affrontati (8).

Il *code*, infatti, non limita la possibilità del-

l'interruzione dei trattamenti vitali al caso di volontà espressa o ricostruibile del malato. Dopo aver confermato il diritto, in ogni situazione, di ricevere le cure più appropriate, esso vieta l'ostinazione irragionevole («*obstination déraisonnable*») e permette l'interruzione o la non attivazione di trattamenti considerati inutili e sproporzionati o di quelli aventi il solo effetto di mantenere artificialmente la vita («*inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*»: art. L. 1110-5).

La codificazione di tali presupposti rappresenta un primo elemento di relativa trasparenza e prevedibilità che va nella direzione di un superamento delle incomprensioni e della diffidenza che ancora troppo spesso segnano le distanze fra medicina e diritto.

In termini generali, va rilevato come il codice di deontologia medica francese, a differenza di quello italiano, sia strettamente ed espressamente collegato al diritto statale, avendo trovato posto all'interno del *code de la santé publique*. Tale scelta è frutto sia di caratteristiche tradizionali e connotative di quell'ordinamento che di motivazioni più specifiche. Fra le prime, basti ricordare come alla storica lotta rivoluzionaria nei confronti di tutti i corpi intermedi (testimoniata dalla *Loi Le Chapelier* del 1791 di contrasto verso il «*corporatisme contraignant les libertés*») si sia affiancata la volontà del Parlamento, esclusivo rappresentante della *volonté générale*, di controllare ogni componente normativa, fra cui quella di natura ordinistica e deontologica. Fra le seconde, si pensi alla iniziale non obbligatorietà dell'adesione dei professionisti alle organizzazioni che avevano elaborato le norme deontologiche (9). All'interno di questo contesto più generale, il codice francese si è spinto nella giuridicizzazione di fenomeni e regole di condotta tipicamente riconducibili alla professione medica, lasciando però allo stesso tempo – come già visto – larghi spazi di manovra al binomio autonomia-responsa-

(7) Cfr. il forum sul nuovo codice di deontologia medica ospitato dal n. 2/2015 del *BioLaw Journal* – Rivista di biodiritto: www.biodiritto.org.

(8) Il giudizio del Tribunale amministrativo, a differenza dell'impostazione del *Conseil*, si basava invece proprio sulle incertezze nella ricostruzione della volontà di Vincent Lambert: «*Observant que la décision du Dr Kariger était fondée sur la volonté qu'aurait exprimée Vincent Lambert de ne pas être maintenu en vie dans un état de grande dépendance et qu'il n'avait ni rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance, le tribunal considéra que la position qu'il avait exprimée devant son épouse et l'un de ses frères émanait d'une personne valide qui n'était pas confrontée aux conséquences immédiates de son souhait et ne se trouvait pas dans le contexte d'une manifestation formelle d'une volonté expresse, quelle qu'ait été sa connaissance professionnelle de patients dans une telle situation (...). Le tri-*

bunal conclut que le Dr Kariger avait apprécié de manière erronée la volonté de Vincent Lambert».

(9) Al riguardo, cfr. PULICE, *Il ruolo della deontologia medica nel sistema delle fonti: un'analisi comparata*, tesi di dottorato in cotutela Università di Trento e Nanterre, 2014, in via di pubblicazione in www.theses.fr/2014PA100101.

bilità dei professionisti della salute. Tale strategia, frutto maturo di quella storia giuridico-culturale, ha così esplicitamente incorporato all'interno delle fonti del diritto i principi deontologici, lasciando però alla ragionevole discrezionalità dei professionisti il compito di applicarli al caso concreto.

Su queste basi, va riconosciuto come i criteri che impongono (nel caso di ostinazione irragionevole) o permettono (per i trattamenti inutili, sproporzionati o aventi il solo effetto di mantenere la vita artificiale) l'interruzione delle cure della persona incapace non siano di facile interpretazione. Al lettore italiano, tali formule richiamano l'accanimento terapeutico – usando una formula ormai desueta, ma evocativa – o il concetto più recente di procedure o interventi non proporzionati⁽¹⁰⁾. Il medico italiano, secondo tali principi, non intraprende né insiste in interventi che, alla luce dei principi di efficacia e appropriatezza e «tenendo conto delle volontà espresse dal paziente», risultino « clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati » o « dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita ».

Da questo punto di vista, le due disposizioni deontologiche, francese ed italiana, paiono essere accomunate da una certa flessibilità interpretativa (da una certa ambiguità, da altra prospettiva), visto che alle difficoltà nella ricostruzione del significato preciso di « mantenimento in vita artificiale » francese corrispondono quelle dell'ampiezza dell'« effettivo beneficio » per la salute e della « qualità di vita » italiane. Per altro verso, invece, la clausola francese pare più precisa nel permettere l'interruzione del trattamento proprio nelle situazioni corrispondenti a quella di Vincent Lambert. Come confermato dal *Conseil national de l'ordre des médecins*, oltre che dalla « interpretazione autentica » espressa dallo stesso estensore della legge (Jean Leonetti) durante le audizioni, il solo effetto del mantenimento artificiale della vita non si riferisce solo a persone che si trovino necessariamente in una condizione di fine

ravvicinata della propria esistenza (in condizioni terminali, cioè)⁽¹¹⁾. Il criterio principale consiste piuttosto nella rilevazione di funzioni relazionali e cognitive danneggiate in forma profonda e irreversibile (« *altération profonde et irréversible des fonctions cognitives et relationnelles* »), tali da non lasciar intravedere alcun segno di miglioramento.

Tornando al confronto con la disposizione deontologica italiana, quindi, pare doversi registrare una minor precisione di questa ultima: pur in presenza di uno stato vegetativo con danni cerebrali irreversibili (« *un état végétatif, sans aucun signe en faveur d'un état de conscience minimale, un état végétatif chronique* »), secondo il rapporto finale su Vincent Lambert presentato a maggio 2014), infatti, qualcuno potrebbe sostenere che da un trattamento di sostegno vitale in quanto tale si possa sempre attendere un « effettivo beneficio per la salute » (proprio in termini di sostegno vitale) impedendo quindi, con la sola eccezione del nocumento diretto, l'interruzione di ogni trattamento⁽¹²⁾.

In termini generali, inoltre, l'impostazione francese pare avere il vantaggio di mantenere distinti i criteri in base ai quali svolgere la valutazione della proporzionalità del trattamento: quelli medici, riferibili all'appropriatezza clinica, da un lato, e quelli non medici, riferibili alla volontà della persona, dall'altro. Ricostruire i primi alla luce dei secondi, come si potrebbe fare leggendo il codice italiano, potrebbe portare a dover includere nei trattamenti (clinicamente) appropriati qualsivoglia richiesta del malato, giungendo al paradosso di ridurre la dimensione che in Italia definiremmo in termini di « scienza e coscienza » sulla mera determinazione volitiva del malato⁽¹³⁾. Su questa li-

⁽¹⁰⁾ I riferimenti vanno all'art. 16 del Codice di deontologia medica, rispettivamente del 2006 e del 2014.

⁽¹¹⁾ Non è un caso che il titolo della legge sia esplicitamente « *droits des malades et fin de vie* » e non « *droits des malades en fin de vie* ».

⁽¹²⁾ Tale sarà – vedremo in conclusione – la lettura data nell'opinione dissenziente dei cinque giudici della Corte eur. dir. uomo.

⁽¹³⁾ Il tema è comunque aperto a diverse interpretazioni: si veda, ad esempio, la differenza fra *quantitative futility* e *qualitative futility* sostenuta da SCHNEIDERMAN, *Defining Medical Futility and Improving Medical Care*, *Journal of Bioethical Inquiry*, 2011 Jun, 8 (2): 123-131.

nea, in termini generali, va ricordato come in ogni caso, ciò che sia definibile come «accanimento terapeutico», o «ostinazione irragionevole» secondo la formulazione francese, debba essere evitato anche a fronte di una richiesta in tal senso del malato o dei suoi familiari. E un risalente caso britannico, quello di Leslie Burke, ha chiarito come il malato non possa vincolare i medici a compiere ciò che essi considerano clinicamente sproporzionato⁽¹⁴⁾.

Tali osservazioni non devono condurre a depotenziare il ruolo centrale del principio del consenso, ma semmai a meglio intenderne il contenuto e i limiti, in questo modo rafforzandolo. Il pieno rispetto e la necessaria promozione del consenso informato in termini di diritto fondamentale di rango costituzionale (secondo la giurisprudenza riconducibile a CORTE COST., 23.12.2008, n. 438) non può spogliare il professionista del suo diritto-dovere di tutelare il paziente chiarendogli ciò che, secondo le pur fallibili logiche della *evidence based medicine*, è clinicamente appropriato, e che quindi può legittimamente costituire l'oggetto della decisione clinica, e ciò che è invece privo di qualsiasi efficacia terapeutica e che perciò si sottrae alla relazione di cura. Le recenti tristi vicende legate al caso *Stamina* hanno insegnato come il consenso informato, inteso come scelta morale rivolta all'assenso o al rifiuto⁽¹⁵⁾, presupponga l'individuazione di alternative che siano clinicamente efficaci e non possa quindi essere confuso con l'abdicazione da parte del professionista dal suo necessario ruolo di mediazione fra le istanze del malato e le risorse, pur segnate da molte incertezze, offerte dalla medicina. La rinuncia a tale compito di tendenziale composizione e necessario collegamento fra il sapere del medico e il volere del malato, composizione e collegamento che riassumono la relazione di cura e compendiano una rinnovata posizione di garanzia del medico, non porterebbe ad altro che alla sostituzione di una vecchia solitudine, quella del «medi-

co paternalista», con una solitudine nuova, quella del malato abbandonato a se stesso ed a quanti vogliano sfruttarne la vulnerabilità.

4. ANCORA LA PROCEDURA: L'UNANIMITÀ DEI TERZI COINVOLTI? Tornando a volgere l'attenzione alla codificazione dei criteri che orientano la decisione sull'interruzione dei trattamenti considerati complessivamente proporzionati o meno, resta da dire, ancora sul versante francese del caso Lambert, come il *Conseil d'État* abbia fondato la sua decisione su quattro punti.

Il requisito del consulto medico, in primo luogo, era stato, secondo i giudici, pienamente rispettato, atteso che il dott. Kariger, incaricato della decisione, aveva coinvolto quattro professionisti oltre ai due previsti dalla procedura collegiale. La condizione di stato vegetativo con danni irreversibili alla base del giudizio di futilità del trattamento, in secondo luogo, era stata accertata da un parere tecnico del maggio 2014, il quale, a fronte della prognosi di minima coscienza di tre anni precedente, aveva riscontrato un deterioramento complessivo dei parametri in occasione di nove visite nei confronti di Lambert. Mentre già si è detto, in terzo luogo, della ricostruzione della volontà, va da ultimo rilevato come il *Conseil* dichiari legittima la decisione di interruzione anche sulla base dell'avvenuto coinvolgimento dei familiari. Da questo punto di vista, i giudici interpretano la disposizione legislativa nel senso secondo cui la procedura collegiale non richiede il consenso unanime dei familiari coinvolti: «*le fait que les membres de la famille n'aient pas eu une opinion unanime quant au sens de la décision n'était pas de nature à faire obstacle à sa décision*». Tale ultimo rilievo conduce ad un breve confronto con la situazione italiana.

Come noto e più volte denunciato, manca ancora in Italia una legge che disciplini compiutamente, oltre che le direttive anticipate, le decisioni da assumere alla fine della vita. Il campo, quindi, è stato regolato dalla giurisprudenza che ha fatto riferimento a diverse componenti normative: dai principi generali dell'ordinamento alle norme deontologiche, dalla Costituzione al diritto dell'Unione Europea e alla Convenzione di Oviedo.

In riferimento ai criteri che permettono

⁽¹⁴⁾ Il caso ed un commento in *www.biodiritto.org*.

⁽¹⁵⁾ Si permetta il rinvio a CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, 545.

l'autorizzazione all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale per persone incapaci, la disciplina è tutt'oggi affidata ai principi a suo tempo individuati dalla Cassazione, nella sentenza della prima sezione civile del 16.10.2007, n. 21748. In quel caso, i giudici, avvicinandosi al contenuto di alcuni dei requisiti previsti dalla procedura collegiale francese, avevano disposto l'autorizzazione solo «a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato, tratta dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona».

La sentenza della Cassazione italiana pare quindi segnata da una estrema cautela nell'autorizzare l'interruzione: chi versa in uno stato vegetativo – si legge in un altro passo della decisione – è «a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente»⁽¹⁶⁾. Essendo quindi il potere di rappresentanza necessariamente orientato alla «tutela del diritto alla vita del rappresentato» esso «consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi». Seguendo questa linea, la Cassazione italiana ricorda come, nel ricostruire la volontà dell'incapace, sia necessario tenere conto anche «della convergente posizione assunta dalle parti in giudizio». Sottoli-

⁽¹⁶⁾ E ancora: «In caso di incapacità del paziente, la doverosità medica trova il proprio fondamento legittimante nei principi costituzionali di ispirazione solidaristica, che consentono ed impongono l'effettuazione di quegli interventi urgenti che risultino nel miglior interesse terapeutico del paziente».

neando la necessaria univocità della richiesta del tutore «nel contraddittorio con il curatore speciale», pare quindi richiedersi in Italia, a differenza della disciplina francese e di quanto avvenuto, ad esempio, nel caso statunitense di Terry Schiavo, l'unanime decisione di tutte le persone ufficialmente coinvolte⁽¹⁷⁾.

5. DIRITTO AL RIFIUTO O OMICIDIO DEL CONSENZIENTE? UN MUTAMENTO DI PROSPETTIVA: DAL CONSENSO INFORMATO ALL'AUTODETERMINAZIONE. Proseguendo nell'analisi della decisione del *Conseil d'État*, va rilevato come in essa si tracci una netta linea di demarcazione fra l'interruzione lecita di un trattamento di sostegno vitale, motivata – come visto – dal rispetto della volontà della persona o dal carattere ormai futile e sproporzionato dell'intervento medico, e ogni altra condotta che possa invece illecitamente cagionare direttamente la morte della persona malata. In questo senso, il Consiglio francese fa propria la posizione sostenuta da larghissima parte della giurisprudenza e della dottrina anche in dimensione comparata, espressa nel caso specifico dal *rapporteur public* secondo cui «*Si le geste d'arrêter un traitement (...) entraîne la mort, l'intention du geste [n'est pas de tuer: elle est] de restituer à la mort son caractère naturel et de soulager*»; e ancora «*En interrompant un traitement, le médecin ne tue pas, il se résout à se retirer lorsqu'il n'y a plus rien à faire*»⁽¹⁸⁾.

In questi termini, si riconosce anche in ambito giuridico una caratteristica evidente della

⁽¹⁷⁾ Tale conclusione è anche avvalorata dalla necessaria concordanza degli elementi di prova relativi alla ricostruzione della volontà della persona incapace richiamata *supra ex lett. b)* del passo della sentenza citata. Anche per il caso Schiavo, si veda il sito www.biodiritto.org.

⁽¹⁸⁾ La distinzione è ben delineata non solo in Francia. Negli Stati Uniti, la Corte Suprema federale ha affermato nel 1997 (*Vacco v. Quill*, 521 US 793) come «*the distinction between letting a patient die and making that patient die is important, logical, rational, and well established*». Per un'analisi complessiva, si permetta di rinviare a CASONATO, *Informed Consent and End-of-Life Decisions: Notes of Comparative Law*, in *Maastricht Journal of European and Comparative Law*, 2011, III, 225.

medicina: la sua non onnipotenza⁽¹⁹⁾. Nonostante quanto talvolta si lasci intendere da parte di certa ricerca e certa informazione interessate per vari motivi a propagandare risultati presentati come miracolistici, i rimedi offerti dalla medicina, soprattutto nella sua pratica più avanzata e per le patologie più gravi, offrono risposte parziali, incerte e mutevoli; dipendenti da variabili di diversa natura, legate alla gravità della patologia o al profilo genetico del malato, ad esempio, e a molti altri fattori ancora tutti da chiarire. E senza contare l'ormai riconosciuto diritto del paziente di rifiutare anche una terapia di comprovata efficacia, va ricordato come in ogni caso la medicina sia arte che indica i propri risultati sulla base di calcoli di probabilità statistica e non su percentuali assolute.

Anche su queste basi, è quindi del tutto logico che talvolta la scelta più indicata, l'unica percorribile in presenza di talune condizioni⁽²⁰⁾, sia quella di rinunciare all'attivazione o al proseguimento di pratiche *life-saving* o *life-sustaining*, evitando così forme di violazione della decisione del malato o di accanimento inutile e complessivamente dannoso per la stessa persona. Decisioni di tale natura sono quotidianamente prese – vedremo nelle conclusioni – nelle terapie intensive di ogni ospedale, ad esempio, senza che per questo si possano confondere i limiti intrinseci della medicina, collegati in definitiva alla condizione mortale dell'essere umano, con l'abbandono o l'omicidio della persona malata.

Tali precisazioni paiono meritevoli di attenzione anche, e ancora una volta, in riferimento alla situazione italiana. Come noto, il medico che interrompa un trattamento perché clinicamente futile o contrario alla volontà consapevole del malato non incorre in alcun reato punibile. Tale risultato, sul versante del diritto al rifiuto, è il frutto di un (troppo) lungo percorso giurisprudenziale che, partito dall'interpretazione ormai concorde degli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione (da parte della giurispru-

denza di merito, di Cassazione e costituzionale, oltre della maggior parte della dottrina), si è saldato con principi desumibili dal diritto dell'Unione Europea, dal diritto internazionale e con norme di natura deontologica⁽²¹⁾.

In Italia, tuttavia, il diritto al rifiuto di trattamenti sanitari e la corrispondente posizione del medico che si trovi a rispettare e a dare seguito alla decisione del malato non paiono aver ancora trovato una collocazione chiara e soddisfacente. Nel caso *Welby*, così, al medico anestesista che a seguito della ripetuta e consapevole espressione di volontà del malato interruppe la ventilazione meccanica che lo manteneva in vita venne imputata la commissione di un reato, non punibile solo a motivo dell'applicazione della clausola sull'adempimento di un dovere (art. 51 del codice penale). Secondo la ricostruzione svolta dal Giudice dell'udienza preliminare di Roma, infatti, «certamente la condotta posta in essere dall'imputato integra l'elemento materiale del reato di omicidio del consenziente», mentre del reato «sussiste anche l'elemento psicologico». Tuttavia, si concluse per il non luogo a procedere a motivo della sussistenza della scriminante citata⁽²²⁾.

Tale impostazione, se fa salva in ultima ratio la volontà del malato, presenta l'evidente paradosso di considerare il diritto al rifiuto di un trattamento un diritto costituzionale (come poi confermeranno la Corte costituzionale, la Corte di cassazione e il Consiglio di Stato), tranne poi imputare al medico, nel momento in cui svolge le operazioni necessarie per renderlo operativo, un reato, pure in definitiva non punibile. Più linea-

(21) È qui possibile solo rinviare ai numerosi studi in materia, da SANTOSUOSSO, *Corpo e libertà. Una storia tra diritto e scienza*, Raffaello Cortina, 2001; a VERONESI, *Il corpo e la Costituzione: concretezza dei «casi» e astrattezza della norma*, Giuffrè, 2007; CASONATO, *Fine vita: il diritto che c'è*, in *Forum Quad. cost.*, 2008.

(22) Fra gli altri, SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. e proc.*, 2007, 1566; VIGANÒ, *L'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali nel malato in stato vegetativo permanente: la prospettiva penalistica*, in www.forumcostituzionale.it; CANESTRARI, *Le nuove tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*, in *Riv. it. med. leg.*, 2003, 751.

(19) Un classico in materia è CALLAHAN, *False Hopes*, Simon & Schuster, 1998.

(20) L'estrema difficoltà di individuare la decisione più opportuna è in molti casi mitigata dalla presenza di linee guida e *best practices* che orientano i professionisti nella loro attività.

re da un punto di vista sistematico, e rassicurante per i medici e i malati personalmente coinvolti, sarebbe non ricorrere all'*escamotage* della commissione di un reato, poi «scriminato», ma, come fanno molti altri ordinamenti, considerare fin da principio la condotta del medico come lecita e legittima proprio in vista della sua funzione consistente nel dare attuazione pratica ad un diritto costituzionale⁽²³⁾.

Oltre alla contraddittorietà di tale situazione, che caratterizza l'Italia rispetto alla massima parte delle altre giurisdizioni, può qui accennarsi ad una più ampia riflessione in merito alla natura e conseguentemente ai confini del principio del consenso informato.

Nelle sue originarie manifestazioni giurisprudenziali, risalenti agli Stati Uniti dei primi del '900, la posizione tutelata in termini di *informed consent* si riferiva al diritto del paziente di essere informato sulle procedure mediche proposte, in modo da consentire ai medici di procedere in atti che altrimenti avrebbero costituito reato contro l'integrità fisica del malato. Particolarmente significativo uno dei primi e più noti casi in materia, in cui si sostenne come *«the free citizen's first and greatest right, which underlies all others - the right to the inviolability of his person, in other words the right to himself - (...) necessarily forbids a physician or surgeon (...) to violate, without permission, the bodily integrity of his patient by a major or capital operation, placing him under an anesthetic for that purpose, and operating upon him without his consent or knowledge»*⁽²⁴⁾. Si trattava, evidentemente, dell'autorizzazione a intervenire con procedure invasive sul corpo del malato; autorizzazione che escludeva il caratte-

re illecito delle stesse. Anche a seguito dell'insegnamento per oltre un secolo di questo caso nelle *law schools*, si vennero a fissare le coordinate di un principio del consenso che si riferiva strettamente alla tutela della dimensione fisica, corporale della persona: *«every person has a right to complete immunity of his person from physical interference of others»*.

Con il passare degli anni, e con i progressi della medicina e della sensibilità sociale e giuridica, questa dimensione si è ormai rivelata troppo angusta. Molte terapie e pratiche anche salva-vita, così, non comportano interventi particolarmente invasivi a livello fisico, e la amplissima ricerca clinica che si svolge sulla base di campioni biologici già prelevati o di dati genetici già acquisiti non contempla nemmeno lo sfiorare del corpo del malato. Eppure, come per il testimone di Geova di fronte ad un atto semplicissimo come una trasfusione di sangue o per una persona che partecipi ad una sperimentazione clinica, il consenso informato è atto richiesto e necessario alla legittimità delle procedure. In tali casi, non è tanto la dimensione corporale ad essere oggetto di tutela, ma i convincimenti religiosi, l'impostazione culturale, l'idea di sé e delle proprie prospettive complessive. Tali considerazioni portano a ridefinire la natura del consenso che, anziché avere come oggetto la dimensione fisica e come fine la sua integrità, giungono ad avere come oggetto la struttura in senso lato morale della persona e come obiettivo il suo rispetto e la sua promozione. Tale passaggio – cui si può qui solo fare un cenno – si lega anche ad altri profili della medicina e del diritto che se ne occupa. Si pensi solo al celebrato mutamento di definizione della salute, da mera assenza di malattia a completo stato di benessere fisico, psichico e sociale (come da definizione dell'OMS), o alla riscrittura del divieto degli atti che cagionino una diminuzione dell'integrità fisica dell'art. 5 del codice civile in termini di prevalenza della salute anche psichica (CORTE COST., 23.5.1985, n. 161), fino al riconoscimento del ruolo del medico, da curatore delle malattie a professionista incaricato di prendere in carico la persona nella sua complessiva e globale unità.

Su questa linea, può proporsi un'operazione consapevole e decisa, diretta a superare la formula originaria del consenso informato, stretta

(23) Significativa, *mutatis mutandis*, la giurisprudenza britannica: *«there is no question of the patient having committed suicide no therefore of the doctor having aided or abetted him in doing so. It is simply that the patient has, as he is entitled to do, declined to consent to treatment which might or would have the effect of prolonging his life, and the doctor has, in accordance with his duty, complied with his patient's wishes»* (Lord Goff, in *Airedale NHS Trust v. Bland* [1993] AC 789, 864).

(24) Si tratta, come per la citazione seguente, del caso *Mohr v. Williams*, 104 N.W. 12 (Minn. 1905) deciso dalla Corte Suprema del Minnesota.

all'interno di logiche ormai desuete, per considerare la tutela di una più ampia autodeterminazione individuale, inclusiva dei profili non solo fisici ma complessivamente esistenziali e ontologici della persona in tutte le fasi della sua vita. Dal consenso all'intervento medico sul proprio corpo, insomma, al rispetto ed alla promozione delle scelte sulla propria esistenza, che, in fasi particolari e delicate come quelle del fine vita, si saldano strettamente con la propria struttura morale. Tale cambio di prospettiva proietta il rispetto delle scelte individuali oltre i confini della messa a disposizione del proprio corpo per una terapia, spingendosi fino alla decisione sulle forme, sui tempi e sui modi del compimento della propria esistenza. Tale logica avrebbe il vantaggio di emancipare le scelte di fine vita dalle strettoie costituite dalla unica possibilità legittima di rifiutare un trattamento di sostegno vitale, giungendo alla morte, nell'illiceità di una sua volontaria anticipazione, per il procedere naturale della malattia. E quanto possa essere spietato (in senso etimologico) un ordinamento che permetta al malato di porre fine alla sua vita con l'interruzione di una idratazione artificiale o di una ventilazione meccanica, ma gli impedisca un'anticipazione della morte in tempi e attraverso metodiche meno crudeli è stato testimoniato da più parti. In termini generali, ad esempio, la *Commission de reflexion sur la fin de vie en France* sostenne come «*lorsque la personne en situation de fin de vie (...) demande expressément à interrompre tout traitement susceptible de prolonger sa vie, voire toute alimentation et hydratation, il serait cruel de la "laisser mourir" ou de la "laisser vivre", sans lui apporter la possibilité d'un geste accompli par un médecin, accélérant la survenue de la mort*»⁽²⁵⁾. E in riferimento alla morte di una malata di sclerosi laterale amiotrofica che considerava il suo dolore insopportabile e la sua condizione ormai insostenibile, la Corte Suprema del Canada ha recentemente dichiarato incostituzionale il carattere assoluto del divieto di assistenza al suicidio anche perché esso imponeva «*the "cruel*

⁽²⁵⁾ Si tratta del rapporto diretto a François Hollande, *Penser solidairement la fin de vie*, pubblicato il 18.12.2012.

choice" between killing herself while she was still physically capable of doing so, or giving up the ability to exercise any control over the manner and timing of her death»⁽²⁶⁾.

Su questa linea, e concludendo sul punto, un passaggio dalle logiche (fisiche) del consenso informato a quelle (esistenziali) di una più piena autodeterminazione potrebbe contribuire a estendere anche in Italia il dibattito sulle facoltà e i diritti delle persone malate che si trovino in condizioni che ritengono ormai insostenibili, così come quello sui margini di autonomia, e sul citato ruolo di mediazione, dei professionisti che si trovino a prenderle in cura.

6. IL GIUDIZIO DELLA CORTE EUR. DIR. UOMO E LA CRITICA DEI DISSENZIENTI. Riassunti e commentati, anche in raffronto con la situazione italiana, i principali tratti della vicenda giudiziaria relativa a V. Lambert, pare ora opportuno sintetizzare i motivi che hanno portato la Corte di Strasburgo a considerarli compatibili con la Conv. eur. dir. uomo.

Va preliminarmente detto che il giudizio della Corte eur. dir. uomo si è limitato alla compatibilità con l'art. 2 della Convenzione (diritto alla vita), essendo gli altri parametri indicati dai ricorrenti (l'art. 8 sul rispetto della vita privata e familiare e l'art. 6 sul diritto a un equo processo) ritenuti il primo assorbito e il secondo manifestamente infondato. Su questa linea, i giudici di Strasburgo si sono chiesti se i passaggi della procedura collegiale francese fossero in linea con l'obbligo da parte degli Stati di adottare gli strumenti più appropriati per salvaguardare la vita dei propri cittadini.

Grazie all'indicazione di una serie di propri precedenti, anzitutto, la Corte giunge a confermare come gli Stati membri godano di un margine di apprezzamento particolarmente ampio nelle materie più sensibili, fra cui quelle riconducibili al biodiritto⁽²⁷⁾. Tale margine è sfrut-

⁽²⁶⁾ Si tratta del caso *Carter v. Canada* del 6.2.2015 (2015 SCC 5). Una breve descrizione delle motivazioni della Corte e il link ai testi originali nel sito www.biodiritto.org, che raccoglie e commenta la massima parte dei materiali citati in questo scritto.

⁽²⁷⁾ Pur essendo *Lambert v. France* il primo caso del suo genere, una serie di altri precedenti avevano

tato dalla massima parte degli Stati membri nel senso di rendere legittime una serie di procedure di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, le quali non sono considerate di per sé contrarie al diritto alla vita.

Anche riferendosi alla *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations* adottata dal Consiglio d'Europa nel maggio del 2014, la Corte ritiene quindi legittimo che i medici pongano sia la volontà del malato sia il carattere proporzionato o futile dell'intervento alla base della decisione di proseguire o interrompere la nutrizione e idratazione artificiali; le quali, in linea con la maggior parte delle legislazioni e delle giurisdizioni che se ne sono occupate, sono considerate veri e propri trattamenti sanitari.

Su queste basi, in terzo luogo, la Corte passa ad esaminare la disciplina prevista dal *code de la santé publique*, al fine di verificare se sia sufficientemente chiara e dettagliata nel porre le misure più opportune per tutelare la vita dei malati. Oltre a riferirsi ai passaggi riassunti nei precedenti paragrafi, la Corte rileva come la procedura collegiale sia chiara nel garantire come la condizione di incapacità o di dipendenza dei malati non costituisca di per sé una ragione per l'interruzione dei trattamenti, e come il dubbio sulle volontà dell'incapace non sia considerato quale rifiuto degli stessi.

Passando, di seguito, a considerare l'applicazione in concreto data alla procedura, la maggioranza dei giudici della Corte non può che apprezzare la circostanza che l'incaricato della decisione abbia seguito scrupolosamente i dettami della legge, assumendo semmai una serie di precauzioni ulteriori (come quella di consultare sei colleghi anziché i due previsti). Da ultimo, la Corte rileva come il sistema francese presenti un sistema di rimedi giurisdizionali, sia in termini cautelari che di giudizio nel merito, certamente in grado di soddisfare gli standard posti dalla Convenzione; nel caso specifi-

trattato materie affini. In riferimento al diritto al rifiuto di trattamenti anche di sostegno vitale, ad esempio, la Corte ricorda fra gli altri *Pretty* e *Haas*, in cui si conferma come la volontà consapevole della persona malata debba prevalere su una difesa a tutti i costi del bene vita o su un insussistente obbligo di vivere.

co, giudica inoltre positivamente il fatto che il *Conseil d'État*, a motivo della particolare delicatezza della vicenda, abbia giudicato nella composizione collegiale plenaria (la *assemblée du contentieux* composta da diciassette giudici) e abbia proceduto ad una numerosa serie di audizioni di carattere giuridico, etico e clinico.

Sulla base di tali considerazioni, pare difficile immaginare come la Corte avrebbe potuto giungere a conclusioni differenti riguardo al rispetto della Conv. eur. dir. uomo; difficile ma non impossibile, data l'opinione fortemente dissenziente presentate da cinque giudici. Più che l'esame dei singoli passaggi della procedura, pare l'impostazione di base a segnare la distanza con l'opinione di maggioranza.

Le procedure di nutrizione e idratazione di Vincent Lambert, secondo tale lettura, non sarebbero più artificiali delle posate utilizzate normalmente per cibarsi e sarebbero gli strumenti ordinari e sempre proporzionati (a meno di un documento diretto) attraverso cui gli Stati dovrebbero in ogni caso adempiere all'obbligo positivo di preservare la vita delle persone incapaci. Tale obbligo potrebbe essere superato solo nel caso in cui la volontà del malato sia espressa in modo assolutamente certo e in forma specifica, condizioni entrambe assenti nel caso *Lambert* (28). Al riguardo, tuttavia, va rilevato come, limitando così radicalmente l'interruzione delle cure e negando altrettanto decisamente il ruolo giocato dal carattere futile dei trattamenti sanitari (questioni su cui – abbiamo visto – rilevano anche criteri eminentemente clinici) i giudici dissenzienti non si facciano carico di dare un inquadramento alla questione, difficilissima ma ineliminabile, riconducibile alla natura proporzionata o meno dei trattamenti.

Su questa linea, in secondo luogo, l'opinione dissenziente rifiuta di impostare la vicenda in termini di interruzione delle cure e di morte dovuta al procedere naturale della patologia non più contrastata da trattamenti ritenuti sproporzionati. Si tratterebbe, invece, di «une affaire d'euthanasie qui ne veut pas dire son nom». Su questa base, i giudici di minoranza giungono a considerare contraddittorio l'ordi-

(28) In materie di tale delicatezza, infatti, «il ne faut rien moins qu'une certitude absolue».

namento giuridico francese che prima vieterebbe poi permetterebbe pratiche eutanasiche, in grado di «*précipiter un décès qui ne serait pas survenu autrement dans un avenir prévisible*». Anche su questo profilo, si può obiettare che «eutanasia» è termine vago, dotato di tale ambiguità da essere utilizzato con significati e propositi anche opposti. Nel momento in cui lo si evochi, quindi, sarebbe utile definire a cosa si allude, cosa che i giudici dissenzienti non fanno, in modo da spostare l'argomentazione dal piano delle suggestioni terminologiche all'analisi della sostanza del problema.

Andando forse oltre il segno, inoltre, i giudici dissenzienti aggiungono come l'art. 2 della Conv. eur. dir. uomo non possa essere utilizzato in termini negativi per affermare un diritto di morire; diritto che però non compare in nessuna delle argomentazioni su cui la maggioranza della Corte ha basato la sua decisione nel caso Lambert e che invece risulta escluso in tutti i precedenti citati (*Sanles Sanles, Pretty, Haas e Koch*).

In sintesi, alcuni dei profili richiamati nell'opinione dissenziente sarebbero potuti essere oggetto di forte interesse se fossero stati proposti con ragionamenti più approfonditi. Il problema dei costi economici dei trattamenti di sostegno vitale o dei possibili conflitti di interessi dei componenti della famiglia, ad esempio, sono temi su cui si sarebbero potute affrontare considerazioni critiche di rilievo. Nell'opinione dissenziente, invece, si indulgia sulla non certezza della ricostruzione della volontà di Lambert e su un inquadramento dei trattamenti di sostegno vitale che pare irrealistico quanto potenzialmente dirompente per il sistema complessivo delle cure delle persone incapaci; giungendo a conclusioni per altro molto forti che portano ad accusare la maggioranza della Corte di aver smarrito tanto i valori etici quanto la *recta ratio* che aveva ad essa permesso di meritarsi il titolo di «Coscienza d'Europa» (29).

(29) La durezza dell'opinione dissenziente emerge anche nella sprezzante sintesi della decisione del caso che riguarderebbe «*ni plus ni moins à dire qu'une personne lourdement handicapée, qui est dans l'incapacité de communiquer ses souhaits quant à son état actuel, peut, sur la base de plusieurs affirmations contestables,*

7. CONCLUSIONI: UNA LEZIONE DALLA FRANCIA? Tutto quanto detto non si basa su certezze assolute o su evidenze incontrovertibili. Le tematiche relative al compimento dell'esistenza individuale, come la massima parte di quelle che agitano il biodiritto, sono complesse e multiformi, dipendono da una serie di variabili giuridiche, culturali, etico-sociali e scientifiche mutevoli e difficilmente controllabili che, evocando il senso più profondo che diamo all'esistenza, dividono fortemente le coscienze. In questo senso, non può essere del tutto escluso che con il passare del tempo e la recente sostituzione del dottore incaricato della decisione, la valutazione complessiva del caso di Vincent Lambert possa anche condurre ad un esito diverso. Così, non ci sentiamo di affermare che la procedura collegiale francese sia la migliore delle discipline possibili né che non vi siano dei rischi nel corso della sua applicazione.

Certo è che anche studi recenti confermano come la medicina contemporanea permetta pratiche di rianimazione e di sostegno vitale avanzatissime che, se utilizzate al di fuori di una disciplina che ne possa contenere l'utilizzo in termini ragionevoli, rischiano di impattare sui diritti alla vita e sull'autodeterminazione delle persone malate e sulle dimensioni di autonomia e responsabilità dei professionisti coinvolti, da un lato, e di concentrare ed esaurire le risorse umane e infrastrutturali del sistema sanitario a favore di una sola categoria di pazienti, dall'altro. Per questo motivo, la percentuale delle morti in terapia intensiva precedute da una decisione di non attivazione o di interruzione di trattamenti di sostegno vitale è ovunque altissima (30). Se le variabili che rendono tali dati oscillanti dipendono da elementi

être privée de deux composants essentiels au maintien de la vie, à savoir la nourriture et l'eau».

(30) Si va dal 26% delle morti in Centro e Sud America al 48% in Europa centrale e occidentale, con punte del 76%. Fra gli altri, cfr. RANDALL CURTIS-VINCENT, *Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit*, in *The Lancet*, vol. 376, No. 9749, 1347-1353, 16.10.2010, in cui si confermano i dati precedentemente riportati in SPRUNG-COHN-SJOKVIST ET AL., *End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study*, in *JAMA* 2003; 290:790-97.

oggettivi come la gravità della condizione clinica dei malati, la disponibilità di posti letto, le dotazioni complessive delle unità, ma anche dalle caratteristiche soggettive della provenienza geografico-culturale, dell'anzianità di carriera, del sesso e della religione dei curanti, i motivi alla base della limitazione nell'impiego dei trattamenti salva-vita sono ovunque riconducibili a due fattori: alla volontà del malato, con un diffuso coinvolgimento della famiglia, e ad un giudizio di futilità del trattamento ⁽³¹⁾.

In ogni caso, gli studi più accreditati raccomandano per tali situazioni una lista di *best practices* che comprendono la diffusione, discussione e comunicazione dei criteri per l'accesso ai trattamenti vitali sia al paziente (se possibile) sia ai familiari; la discussione delle caratteristiche del caso sia all'interno di una équipe interdisciplinare che con il paziente e i familiari; organismi di supporto, di natura tecnico-scientifica, etica e anche spirituale; percorsi di formazione specifica dei professionisti coinvolti. Si raccomandano inoltre tempi e luoghi di ascolto dedicati per la discussione e comunicazione del caso, forme di «ascolto attivo» e metodi e capacità di sintesi e di comunicazione specifici ⁽³²⁾. Se alcune di queste raccomandazioni non possono che affidarsi alle capacità personali dei professionisti, adeguatamente formati, una disciplina legislativa quanto possibile chiara e verificabile può certamente contribuire alla causa.

Su questa linea, va rilevato come la procedura collegiale francese risponda ai presupposti e si avvicini alle raccomandazioni emerse in let-

teratura. A fronte di dati che riportano come anche in Francia il 52% delle morti nelle terapie intensive siano state precedute da una decisione di non attivazione o interruzione di trattamenti di sostegno vitale ⁽³³⁾, il *code de la santé publique* ha disposto una sequenza che prevede l'intervento di una pluralità di competenze e di sensibilità, cui si potrebbe aggiungere quella di un comitato etico, complessivamente in grado di permettere al medico incaricato della decisione di considerare le particolarità personali e tecnico-scientifiche che fanno di ogni vicenda un caso a sé. Solo nel 23% dei casi riportati, ad esempio, i medici hanno potuto fare riferimento a volontà precedentemente espresse dal malato, rendendo di fatto necessario valutare anche criteri di natura clinica. Nonostante la disposizione di legge sia chiara, tuttavia, nemmeno nella metà dei casi è stato consultato un professionista terzo indipendente. Se un'urgenza emerge, pare quindi quella di rendere più accessibile la conoscenza della legge e più diffusa la sua applicazione.

In Italia la disciplina è lasciata all'inquadramento generale e astratto del Codice di deontologia medica, a linee guida che si moltiplicano e talvolta contraddicono; in definitiva all'impegno, alla competenza ed alla responsabilità personale o di équipe dei professionisti coinvolti che si trovano ad adottare decisioni cruciali in assenza di un quadro legislativo quale che sia. È giunto ormai il tempo che anche in Italia si avvii un percorso di riflessione politica e sociale ampio e non strumentale, tale da portare in tempi brevi ad una disciplina o per lo meno ad una proposta su cui confrontarsi anche in modo acceso, ma che permetta di uscire da una situazione di «non detto» difficilmente sostenibile ⁽³⁴⁾.

⁽³¹⁾ La letteratura al riguardo è amplissima. Fra i più recenti, si vedano FROST-COOK-HEYLAND-FOWLER, *Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review*, in *Critical Care Medicine*, 2011 May; 39(5):1174-89; QUILL-RATCLIFFE-HARVAY-HALPERN, *Variation in Decisions to Forgo Life-Sustaining Therapies in US Intensive Care Units*, in *Chest*, 2014 Sep; 146(3):573-82.

⁽³²⁾ Lo scorso 8 luglio, così, Medicare ha deciso di conteggiare il tempo della comunicazione come tempo di cura, rimborsabile per il medico. Si veda l'editoriale di *The Lancet* (Volume 386, Issue 9990, 18-24 July 2015, 220) *Medicare opens up the end-of-life conversation*.

⁽³³⁾ Lo studio ha coinvolto 43 terapie intensive nei primi sei mesi del 2013. Su un totale di 1132 decessi, 584 (il 52%) sono stati preceduti da una decisione di limitazione dei trattamenti: LESIEUR-LELOUP-GONZALEZ-MAMZER, *Withholding or withdrawal of treatment under French rules: a study performed in 43 intensive care units*, in *Annals of Intensive Care* (2015) 5:15.

⁽³⁴⁾ Per una proposta di legge che già potrebbe trovare un accordo diffuso si veda la proposta riportata al sito <https://undirittogentile.wordpress.com>.