

Dal *living will* al modo sbagliato d'interpretare il diritto all'autonomia¹

Béatrice Maurer Libori

Dopo il recente referendum sulla legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita, e l'impressionante dibattito che ha animato l'Italia per settimane, un'altra sfida fondamentale sulla vita rischia di dividere nuovamente l'opinione pubblica italiana. In effetti, diversi progetti di legge sul *living will*, o testamento biologico, sono attualmente in discussione in Parlamento; è quindi verosimile che anche in Italia venga presto adottata una legge in quest'ambito. Inoltre, il 18 dicembre 2003, il Comitato nazionale per la Bioetica italiano trovava un compromesso importante per le cosiddette "Dichiarazioni anticipate di trattamento", nuova formula che esorta il Parlamento ad ampliare il campo d'applicazione delle dichiarazioni a tutte le cure mediche che riguardino un paziente non più in grado di esprimere la propria volontà².

Come a proposito delle tematiche riguardanti il concepimento, si verifica anche qui il ruolo cruciale dell'informazione, o, più precisamente, della formazione di un'opinione pubblica che, se da un lato è direttamente interessata agli effetti di questo tipo di legge, dall'altro non sempre ne comprende, a buon diritto, tutti i presupposti ed esiti. In questi ultimi anni l'informazione sulla legislazione in questo campo è stata per lo più focalizzata su pochi casi, molto specifici e spesso drammatici, perdendo però di vista che una legge è per sua natura generale e astratta. La questione del *living will* richiede quindi importanti approfondimenti; in particolare si rende necessario affrontare ed esaminare il dibattito giuridico di fondo, quello, cioè, sul diritto all'autonomia, attualmente interpretato in modo errato.

In una dichiarazione, rilasciata nel corso di un'intervista al Corriere della Sera, il ministro della salute Sirchia spiega così il suo parere sul *living will*: «Rifiutare l'accanimento terapeutico e cure

*straordinarie, sproporzionate, è un diritto di tutti noi. Negli Usa le chiamano direttive anticipate. È molto meglio che sia il paziente a dare indicazioni sulle sue preferenze di cura piuttosto che parenti e sanitari»³. Chiamiamo *living will* un documento legale, nel quale un adulto, cosciente, dichiara quali trattamenti non dovranno essere applicati, in determinate circostanze, per prolungare la sua vita. Nel suo accurato ma discutibile parere il Comitato Nazionale di Bioetica Italiano chiede che certi punti essenziali siano rispettati, in modo che la Dichiarazione sia presentata come un atto positivo contro l'eutanasia.*

*Il living will
è un documento legale,
nel quale un adulto,
cosciente, dichiara quali
trattamenti non dovranno
essere applicati, in
determinate circostanze,
per prolungare
la sua vita*

Il *living will*, o secondo una formulazione più opportuna, "direttive anticipate" o "dichiarazioni anticipate di trattamento", si è così trasformato in un argomento dai contenuti straordinariamente ampi, che riesce miracolosamente a mettere d'accordo sia i promotori dell'eutanasia⁴ che coloro che ad essa si oppongono con assoluta fermezza.

A proposito del dibattito giuridico di fondo, relativo all'accanimento terapeutico, cure palliative ed eutanasia, s'insiste molto sul fatto che il maggiore problema sia quello di conoscere la volontà del paziente quando questi non è più in grado di esprimerla. Ed è proprio a questo scopo che per la prima volta il *Natural Death Act* della California, nel 1976, convalidò il "testamento di vita" che esprimerebbe dunque, in anticipo, la volontà della persona a non essere sottoposta all'accanimento terapeutico quando la "*propria vita non varrà più la pena di essere vissuta*". Da allora, un gran numero di Stati americani ha adottato una legislazione simile, seguiti in Europa da Danimarca e alcune regioni autonome spagnole.

E' implicito ed accettato che le intenzioni di questo movimento non sono soltanto filantropiche, ma sono recepite sia dal personale medico per cautelarsi contro i procedimenti penali, sia dallo Stato e dai congiunti del malato, perché la fine della vita ha un costo.

Diverse considerazioni portano ad una posizione fermamente critica riguardo all'iniziativa del *living will*. In particolare sei aspetti meritano un'attenta riflessione, come pure è necessario soffermarsi sulla concezione del diritto, in particolare dell'egemonico "diritto all'autonomia", che fonda tale tipo di documento.

a) Primo aspetto: non dobbiamo dimenticare che l'iniziativa del *living will* viene direttamente dall'ADMD (Associazione per il diritto a morire con dignità), nata in California nel 1938. Questa associazione è, sicuramente, la più accanita sostenitrice dell'eutanasia. Infatti, dopo essere rimasta relativamente inattiva per anni, ha inventato nel 1967 il *living will*. E conseguentemente ha creato una associazione nuova, più soft, denominata: "Concern for the Dying"- CFD (preoccupazione per il morente). Da allora la suddetta associazione si è molto attivata per convincere l'opinione pubblica, i media, i politici, sulla bontà e fondatezza del *living will*.

b) In secondo luogo c'è da osservare che il *living will* è un segnale inequivocabile di una società in crisi in cui, come spiega il ministro Sirchia, non si può più dare fiducia ai familiari ed ai medici. In effetti, si precisa che non si tratta di riconoscere l'eutanasia, ma di impedire i trattamenti straordinari. Se questo è il caso, allora possiamo interrogarci sull'utilità di una tale dichiarazione che rivela molto di più, come già detto, la perdita di fiducia verso il proprio medico, per paura del cosiddetto "paternalismo medicale", nonché verso i propri congiunti, cosa forse ancora più preoccupante. Purtroppo com'è ben saputo, il rapporto medico - paziente si trasforma sempre di più in un rapporto contrattualistico. E questo, proprio nel momento in cui l'aiuto di medici e parenti, per la persona che sta per morire, è assolutamente essenziale, per non dire vitale. E così il *living will* manifesta ancora una volta, che davanti alla morte, l'uomo è sempre più lasciato solo, allorché avrebbe fondamentalmente bisogno di qualcuno, e specialmente del suo sguardo, come ha saputo dire magistralmente il filosofo Levinas.

c) Terzo aspetto: se un paziente, all'ultimo stadio, è aiutato, accompagnato, circondato di cure e attenzioni, all'ultimo momento la sua volontà potrebbe anche mutare e non volere più quanto aveva dichiarato circa la sua fine affrettata, perché una cosa è pensare e decidere la morte in anticipo, quando si sta bene, un'altra cosa è viverla⁵. Ora, il consenso giuridico deve essere informato e attuale e dunque questo tipo di documento, se è vincolante, diventa contrario ai diritti fondamentali dei pazienti. Al "valore giuridico" di queste dichiarazioni fatte in anticipo, si obietta quindi che manca la verifica dell'"attualità" della volontà del paziente.

Per questi motivi, si ritiene, da parte di molti e specialmente del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano, che uno strumento del genere non possa assumere dignità normativa, ma possa servire come attestazione dei desideri del paziente che il medico dovrà prendere accuratamente in considerazione⁶; come previsto dalla Convenzione sui diritti dell'uomo e dalla biomedicina del Consiglio d'Europa⁷. Infatti, l'articolo 9 della Convenzione recita: «Saranno prese in considerazione le volontà precedentemente espresse nei confronti dell'intervento medico da parte del paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la propria volontà». Pertanto, per essere accettabile, una tale legge sul *living will* dovrebbe proporre ai cittadini di esprimere soltanto desideri, e ciò al fine di evitare l'accanimento terapeutico che in Italia è in ogni caso già rigettato.

d) Quarta considerazione: non si capisce, in effetti, che utilità possa avere questo tipo di documento visto che già i codici deontologici dei medici nazionali, vietano, come è ben saputo, sia l'accanimento terapeutico che le cure straordinarie e sproporzionate⁸ e invitano a rispettare la volontà dei pazienti⁹. Occorre piuttosto aumentare la cultura bioetica dei medici e dell'opinione pubblica, riflettere sui limiti dell'accanimento terapeutico e sull'importanza delle cure palliative, ed inoltre informare il pubblico, il quale ben spesso non fa differenza tra eutanasia e iniezioni di morfina, e non è assolutamente preparato all'evento della morte.

Perciò, considerato che l'accanimento terapeutico è già vietato, una legge sul *living will* sembra non soltanto inutile ma anche pericolosa e dannosa, perché piuttosto che aumentare i diritti dei pazienti, come ci si prospetta, sta in realtà costruendo una cultura della morte, una sfiducia nei parenti e nei medici, un'idea sbagliata e puramente tecnica sugli ultimi momenti della vita: si va chia-

ramente a grandi passi verso l'approvazione dell'eutanasia.

e) Quinta considerazione: al testamento di vita è generalmente aggiunta una procura speciale per una durata indeterminata, o mandato in caso d'incapacità (vediamo in America i "*durable power of attorney*" e in certe regioni spagnole i "*Poder Notarial de Duración Indefinita*"). La suddetta dichiarazione dà poteri decisionali ad un curatore o fiduciario, riguardo ai trattamenti da effettuare, anche se non previsti. Quindi, fin troppo frequentemente, queste disposizioni si trasformano in un vero e proprio mandato senza restrizioni (esclusi solo alcuni trattamenti estremi tipo la sterilizzazione o la psicotomia). E' così che un diritto, strettamente personale, com'è quello di disporre di sé stessi, diventa un diritto dato ad altri a disporre di sé in propria vece.

f) Sesta considerazione: il *living will* segue una concezione sbagliata del diritto, in particolare dei diritti dell'uomo. Ed è su quest'ultimo argomento che occorre soffermarsi maggiormente¹⁰.

La libera disposizione del proprio corpo autorizza, sia direttamente che indirettamente una terza persona ad intervenire per operare un'alienazione; inoltre il consenso è richiesto per giustificare l'alienazione.

D'altra parte, e va detto chiaramente, in nessun documento internazionale sui diritti dell'uomo appare il riconoscimento di un diritto all'autonomia. C'è il diritto ad andare e venire, a sposarsi liberamente, ma non c'è un diritto all'autonomia, e ancora meno un diritto alla libera disposizione di sé e del proprio corpo. Invece, in questi ultimi anni, notiamo una certa rivendicazione in tutte le direzioni a favore dell'autodeterminazione, in particolare riguardo al sesso, alla vita ed alla morte. Inoltre, se i *living will* sono nati nei paesi anglosassoni, è proprio perché in questi paesi il diritto all'autodeterminazione è molto sentito, al punto di arrivare al riconoscimento del diritto a

mettere fine alla propria vita basandosi sul diritto alla privacy. La Corte Suprema americana ha infatti allargato il diritto alla privacy riconoscendo il diritto di morire in determinate circostanze, e lo ha fatto, e ciò è molto significativo, fondandosi sulla famosa sentenza *Roe v. Wade*¹¹, la sentenza che crea in America il presunto diritto all'aborto.

Si deve precisare che dalla tradizione giuridica occidentale emergono due fatti inconciliabili.

- Il primo è che i diritti dell'uomo sono legati irriducibilmente alla nozione di proprietà.

- Il secondo è che l'uomo è concepito corpo e psiche in modo indissolubile.

Occorre aumentare la cultura bioetica dei medici e dell'opinione pubblica, riflettere sui limiti dell'accanimento terapeutico e sull'importanza delle cure palliative, ed informare il pubblico che non è assolutamente preparato all'evento della morte

Una concezione sacralizzata della proprietà applicata all'uomo, porta a considerare l'uomo proprietario del proprio corpo, del quale può dunque disporre liberamente. Effettivamente, la rivoluzione francese dopo Hobbes e Lockes, ha fatto della proprietà il fondamento della libertà: soltanto il proprietario può essere libero. L'uomo libero è proprietario di se stesso, e perciò può alienare il proprio corpo secondo i propri desideri.

Al contrario la concezione dell'uomo, uno corpo e psiche, vieta gli atti di appropriazione del corpo. Il corpo non è l'oggetto d'una volontà pensatrice che ne sarebbe il soggetto, bensì forma con essa un unico ed indissolubile soggetto. Disporre del proprio corpo significa dunque alienare se stessi.

I *living will* partono da una concezione errata del diritto perché fondata sul principio che i diritti della personalità sono costruiti sul modello del diritto alla proprietà. "*Essendo proprietario del mio corpo devo decidere io quali trattamenti ricevere*". Concepire il diritto della personalità come un diritto soggettivo assoluto, costruito sul modello del diritto di proprietà, fa del soggetto il dominatore di sé alla stessa stregua dei suoi beni. Questo dominio implica allora il riconoscimento di un vero e proprio diritto al suicidio.

Ora questa concezione è sia materialista che utilitarista, e va contro due principi giuridici fondamentali: quello dell'inviolabilità e quello dell'inalienabilità. La vita non appartiene al campo della volontà libera, l'esclusione di ogni volontà estranea non si fa per assicurare il godimento esclusivo del titolare del diritto. La vita esige che il titolare del diritto, esso stesso, la rispetti; proprio come accade per la dignità umana.

In ultima analisi, la libera disposizione del proprio corpo, molto più che l'esercizio dell'autonomia del malato nel senso del rifiuto di un trattamento, significherebbe dargli il diritto d'autorizzare la sua messa a morte. Da qui, più che ad una libera disposizione del proprio corpo, visto che di fatto è un terzo che prende la decisione quando il soggetto non è cosciente, arriviamo ad un violazione vera e propria dell'inviolabilità della persona umana.

Questo è perfettamente illustrato da una recente decisione della Corte europea dei diritti dell'uomo. La famosa decisione *Pretty c. R.U.*, del 29 aprile 2002, purtroppo male interpretata dagli avversari dell'eutanasia, che hanno troppo frettolosamente applaudito all'uscita di questa sentenza dal momento che non ha autorizzato l'eutanasia della signora Pretty¹².

Diana Pretty, cittadina britannica nata nel 1958, era affetta da una malattia neuro degenerativa incurabile che provocava una paralisi dei suoi muscoli, ma che lasciava inalterate le sue facoltà intellettuali. Lei chiedeva che suo marito potesse mettere fine alla sua vita senza per questo dover temere di essere perseguito penalmente. Essa si fondava sul diritto alla vita (articolo 2 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo), sul divieto dei trattamenti inumani, degradanti e crudeli (articolo 3), sul diritto al rispetto della vita privata (articolo 8), sulla libertà di coscienza (articolo 9) ed in fine sul divieto delle discriminazioni (articolo 14).

La Corte ha chiaramente ribadito che il diritto alla vita costituisce il principio in essere dei diritti dell'uomo, il loro fondamento, "senza il quale il godimento di uno qualsiasi degli altri diritti e libertà garantiti della Convenzione sarebbe illusorio." Essa precisa pure che questo diritto "non può, senza distorsione del linguaggio, essere interpretato come conferente un diritto diametralmente opposto, cioè un diritto a morire; e neppure un diritto all'autodeterminazione nel senso di conferire

ad un individuo la facoltà di scegliere la morte piuttosto che la vita" (§ 39).

Dobbiamo sapere che l'articolo 2 della Convenzione, che garantisce il diritto alla vita, dispone esplicitamente: "la morte non può essere data a nessuno intenzionalmente". Ora, visto che alla lettera l'articolo 2 blocca, senza possibilità d'appello, ogni evoluzione verso il riconoscimento dell'eutanasia, la Corte va a mettersi sul terreno dell'articolo 8 che garantisce la vita privata.

Molto più contestabile, infatti, è il fatto che la Corte abbia affermato che la nozione di "autonomia personale riflette un principio importante che sta alla base dell'interpretazione delle garanzie dell'articolo 8 della Convenzione" (§. 61 -l'articolo 8 protegge la vita privata). Certo, già la Corte si era riferita alla nozione di autonomia, ma non aveva mai proclamato in maniera così chiara che la vita privata protetta dalla Convenzione riflette un "principio d'autonomia personale, nel senso del diritto ad operare delle scelte verso il proprio corpo" (§. 66). E così ci troviamo, in pieno, in questo tipo di mentalità appena presentato. Inoltre questa concezione dell'autonomia, come la difendeva la Signora Pretty, porta a riconoscere il diritto all'eutanasia. Pertanto, secondo la Corte, il fatto che lo Stato impedisca a qualcuno di suicidarsi, costituisce una violazione del diritto alla vita privata. Per appoggiare tale decisione, la Corte spiega di aver sempre considerato che "l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso del paziente, se è adulto e sano di mente, sarebbe analizzato come una violazione dell'integrità fisica di quest'ultimo" (§. 63). Un'affermazione che sicuramente interessa molto i medici, ed in generale il dibattito sull'accanimento terapeutico; un'affermazione che beneficerebbe, si pensa, di un riconoscimento generale (vedere per esempio l'articolo 5 della Convenzione di Oviedo). Ma qui non si parlava d'imporre un trattamento medico a qualcuno, ma di essere assistito a suicidarsi.

La Corte continua: "La dignità e la libertà dell'uomo sono l'essenza stessa della Convenzione. Senza negare in alcun modo il principio del carattere sacro della vita protetto dalla Convenzione, la Corte considera che sotto l'angolo dell'articolo 8 la nozione di qualità di vita prende il suo significato. In un'epoca dove assistiamo ad una sofisticazione medica crescente e ad un aumento della speranza di vita, numerose persone sono preoccupate riguardo al fatto di dover essere costrette a persistere in vita ad un'età molto avanzata o in

stati di grave rovina fisica e mentale in conflitto con la percezione fortemente radicata che si ha di sé stessi e della propria identità personale." (§. 65). Questa è, purtroppo, una dichiarazione aberrante della Corte, secondo la quale il rispetto della dignità umana può andare contro la vita. Inoltre per la prima volta appare l'espressione "qualità di vita"¹³ nel vocabolario della Corte, e proprio su di un argomento così grave come l'eutanasia.

Certo, si deve precisare che la Corte ha aggiunto che questa violazione della vita privata è giustificabile con il paragrafo 2 dell'articolo 8, perché questa ingerenza nel diritto del candidato al suicidio può essere considerata proporzionata alla necessità di proteggere i diritti degli altri, quelli dei più vulnerabili (specialmente coloro che non sono in grado di prendere una decisione cosciente). In effetti, l'esperienza olandese dimostra nettamente che la depenalizzazione, seppure parziale, dell'eutanasia, porta a gravi abusi; inoltre i medici interpretano in una maniera ampia le direttive e le condizioni che dovrebbero rispettare. Di tutto questo i primi a patirne le conseguenze sono i più vulnerabili, quelli che sono stati lasciati soli, che non sono o non sono stati informati, che non hanno nessuno che si curi di loro, i poveri, gli incoscienti, gli emarginati.

Si verifica che il diritto, a immagine di una società che ha abbandonato ogni riferimento alla legge naturale e a dei principi inviolabili e che fa della libertà di opinione e della libera disposizione di sé i diritti più fondamentali, va inesorabilmente verso la sua rovina, perché non ha più possibilità di fondare dei limiti certi, cioè in pratica non ha più possibilità di essere Diritto.

Appaiono inoltre prioritarie ed essenziali la riflessione e l'informazione sull'accanimento terapeutico dal momento che anche presso i giuristi più famosi a livello internazionale è alquanto confusa la differenza tra il divieto dell'eutanasia e l'accanimento terapeutico¹⁴.

NOTE:

¹ Pubblicazione leggermente modificata di un intervento orale al Convegno: « *Problemi culturali, religiosi, etici, giuridici, medici, sociali nel momento della sofferenza e dell'approssimarsi della morte* », Ospedale S. Pietro Fatebenefratelli, Roma, 4 dicembre 2003.

² Disponibile all'indirizzo seguente:

http://www.abuondiritto.it/liberta/terapeutica/biocard/pdf/dichiarazione_trattamento.pdf

³ Il Corriere della Sera, 27 Ottobre 2002.

⁴ V. ad esempio G. Macellari, "Il testamento biologico. Una questione di vita e di morte", Ed. Vicolo del Pavone, 2003.

⁵ M. Schattner, *Souffrance et dignité humaine, pour une médecine de la personne*, Mame, 1995, 194 p.

⁶ Secondo la formula di compromesso del Comitato nazionale per la Bioetica: la Dichiarazione non deve avere un carattere assolutamente vincolante ma neanche meramente orientativo.

⁷ Convenzione detta di Oviedo del 1997, ratificata dall'Italia il 28 marzo 2001 (Legge 145/2001).

⁸ Il Codice di deontologia medica italiano dispone all'art. 14: "Il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita".

⁹ Il Codice di deontologia medica italiano, all'art. 34, sotto la rubrica Autonomia del cittadino, recita: "Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Si deve anche tenere conto dell'art. 36 che dispone: "il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte"; e dell'art. 35: "Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere al momento volontà contraria, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili".

¹⁰ Per una presentazione più approfondita v. Béatrice Maurer, « Le droit à disposer de son corps: l'embaras du droit », les Cahiers de l'IDEDH, n°7, 1999, pp. 118-149 e *Le principe de respect de la dignité humaine et la Convention européenne des droits de l'homme*, La documentation française, 1999, pp. 43 - 49.

¹¹ 410 U.S. 129 (1973).

¹² V. ad esempio di nuovo il parere del Comitato nazionale italiano per la Bioetica sulle "Dichiarazioni anticipate di trattamento", § 6.

¹³ Sui pericoli dell'espressione « qualità di vita » vedere: Béatrice Maurer, *Le principe de respect de la dignité humaine et la Convention européenne des droits de l'homme*, op. cit., pp. 387-388: « Les théories de la "qualité de vie", posant des seuils de "qualité", en viennent, entre autre, à expliquer : "(...) la décision d'un médecin appelé à prodiguer des soins à un nouveau-né ou malformé doit reposer exclusivement sur des critères d'ordre clinique, qui évaluent objectivement les possibilités de "vie signifiantes" ou de perfection, de "qualité de vie", critères du reste proposés par nombre d'éthiciens et de médecins" (G. Mémeteau, "Vie biologique et personnalité juridique", in *La personne humaine, sujet de*

droit, Quatrièmes journées René Savatier, Poitiers, Puf, Paris, 1994, p. 53). Ces vies "qui ne valent pas la peine d'être vécues" désignent la "vie injustifiée, illégitime, fruit d'une erreur technique, d'une négligence médicale, ou d'une faute parentale" (P. Thuillier, ""Vies ne valent pas d'être vécues" et expressions similaires", *Laennec, médecine-santé-éthique*, Paris, mars 1993, n°3-4, p. 12). Ainsi le droit à la vie, au nom souvent du respect de la dignité humaine, se trouve interprété comme un "droit" "à la qualité de vie". (...) La vie, entendue au sens de l'article 2, consisterait alors en la "capacité à mener une vie ayant un sens". L'arrêt de la Cour suprême américaine *Roe v. Wade* a introduit la notion de vie autonome "chargée de sens" (*meaningful life*) (cf. notamment M.-Th. Meulders-Klein, "Le droit de disposer de soi-même", in *Licéité en droit positif et Références légales aux*

valeurs, Contribution à l'étude du règlement juridique des conflits de valeurs en droit pénal, public et international, Bruylant, Bruxelles, 1982, pp. 267 ss.).

¹⁴ V. ad esempio l'articolo molto documentato di Olivier de Schutter, «L'aide au suicide devant la Cour européenne des droits de l'Homme (à propos de l'arrêt *Pretty c. Royaume-Uni* du 29 avril 2002)», *Revue trimestrielle des droits de l'homme* 53/2003, pp. 71-111. Per altri commenti della sentenza della Corte v. in oltre N. Deffains «Commentaire sous Cour EDH (4e section), 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*, req. n° 2346/02», *Europe* (Paris), N° 8-9, 2002, pp. 29-31 ; B. Le Baut-Ferrasèse, «La Cour européenne des droits de l'Homme et les droits du malade : la consécration par l'arrêt *Pretty c. Royaume-Uni*», *Actualité juridique. Droit administratif*, n° 26, 2003, pp. 1383-1388.