

La dignità della vita ed il “diritto di morire” in Francia. *Ratio*, fisionomia e trasformazione della morte come parte integrante della vita

di Patrizia Macchia

Abstract: Dignity of life and the “right to die” in France. Basis, physiognomy and transformation of death as an integral part of life – Expressions like “decisions on termination of life”, “right to die with dignity”, “euthanasia”, “assisted suicide” have found room not only on the pages of case law, of jurisprudence and in the political discussions, but in ordinary speech, too. The right to a life full of dignity, which implies the right to die with dignity or rather the refusal of an existence with no more dignity has become related with one person’s autonomy. This thinking takes uncertain bounds, it goes beyond the juridical context, it involves ethical, philosophical, theological aspects, it goes so far as to put limits to scientific research itself. After a brief analysis of the constitutional and legislative regulations in France, the role CCNE has assumed especially as to the law on bioethics is emphasized.

1225

Keywords: France; Termination of life; Dignity; Self determination; Bioethics.

1. Introduzione

In questi ultimi anni si parla sempre più di frequente della questione del “fine vita”. Così le locuzioni “decisioni di fine vita”, “diritto di morire con dignità”, “eutanasia”, “suicidio assistito”, “libertà di autodeterminazione” occupano non solo le pagine della giurisprudenza e della dottrina giuridica, i dibattiti della politica, ma anche le cronache dei giornali ed il linguaggio comune della vita quotidiana.

All’autonomia della persona si collega il diritto fondamentale ad una vita dignitosa che «implica il diritto a morire con dignità” o meglio il rifiuto di un’esistenza senza più dignità¹. Ma questa riflessione assume confini incerti, fuoriesce dall’ambito delle norme e dei provvedimenti giudiziari, coinvolge la prospettiva etica, filosofica, teologica, investe dinamiche sociali e relazionali, coinvolge l’attività clinica fino a porre linee guida alla stessa ricerca scientifica².

Le ragioni, che non vanno ricercate solo nell’attualità del tema, ma anche nel suo straordinario coinvolgimento sociale, risiedono, è evidente, nell’ampio e veloce progresso della medicina degli ultimi decenni, che ha condotto, come conseguenza,

¹ Così indica, oltre i confini europei, anche la Corte Suprema della Colombia nella decisione del 20 maggio 1997: A. Rimedio, *Relazione di cura e volontà anticipate*, Torino, 2019, 244.

² In questo senso, si potrebbe persino affermare che è la stessa scienza medica (attraverso il suo progresso) a rimettere in discussione, in alcuni casi, il principio di dignità umana: P. Bilancia, *Riflessioni sulle recenti questioni in tema di dignità umana e fine vita*, in *federalismi.it*, n.5/2019.

ad una diversa configurazione dell'evento "morte". Quest'ultima, intesa per secoli come condizione necessaria ed inevitabile dell'essere umano, parte integrante della sua stessa vita, è divenuta un "fatto clinico", un evento che avviene (e appartiene) nella struttura sanitaria. Il momento del decesso assume l'aspetto di un fenomeno tecnico, conseguente, spesso, ad una decisione di sospensione delle cure in casi di estrema sofferenza ed impossibilità di guarigione.

È a questo punto che il dibattito diventa contrapposizione: quali sono i valori fondamentali che reggono la nostra convivenza, e fondano le regole di condotta, a prevalere? La sacralità della vita, o la qualità dell'esistenza insieme al concetto di dignità che informa lo stesso articolo 32 Cost.?

Non si può negare che questa contrapposizione si fondi e si alimenti intorno ai significati ed alle conseguenze da attribuire a quelle pratiche terapeutiche che tanto rilievo hanno assunto riguardo al tema del "fine vita": le cure palliative, l'accanimento terapeutico ed infine la libertà di autodeterminazione e l'assistenza al suicidio, che molti fanno rientrare nel concetto di eutanasia, termine, è vero, non di univoca definizione, ma che rappresenta spesso una "risorsa strategica", nel senso che ciascuno lo utilizza con una connotazione utile a rafforzare la propria posizione³.

Il discorso comparato non può che iniziare, comunque, dal concetto di salute, stato fisico che si percepisce, in genere, come mancanza; per la maggior parte dei soggetti, infatti, si inizia a parlare di salute solo con l'insorgere della malattia e l'interesse aumenta con l'avanzare dell'età, conseguenza del sopravvenire dei maggiori stati patologici.

La salute si presenta, peraltro, sempre più, come condizione personale complessiva, intesa come un diritto, ma anche come una materia. Si è detto che la salute confina con i valori della vita e della sicurezza e, intesa come diritto, la salute cumula su di sé i tratti della libertà e del diritto sociale⁴.

Sebbene nessun ordinamento giuridico attribuisca all'individuo un diritto incondizionato sulla propria esistenza, si può distinguere tra gli ordinamenti che si caratterizzano per la non punibilità delle pratiche terapeutiche dell'assistenza al suicidio (come Svizzera, Olanda, Belgio, Lussemburgo) ed altri (e sono la maggior parte) che, pur prevedendo il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari, vietano quelle condotte atte a provocare la morte del malato, anche terminale, e sia pur consenziente. Sembra evidente, in quest'ultimo caso, in presenza di situazioni di particolare drammaticità, che sia l'ordinamento medesimo ad assumere su di sé un diritto di scelta in riferimento all'esistenza del soggetto, scelta unilaterale, ed eventualmente anche non condivisa dal soggetto medesimo.

In genere, nella letteratura medica, viene indicato con il termine di eutanasia attiva la situazione nella quale il paziente, affetto da una grave patologia o malato

³ Marie de Hennezel, *Rapport remis par Madame Marie de Hennezel, à Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, «Mission Fin de vie et accompagnement»*, Ottobre 2003, 17, www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/034000617. Al riguardo, si può constatare che, nel medesimo termine, vengono spesso incluse pratiche terapeutiche che non sono necessariamente eutanasiche (come, ad es. le cure palliative).

⁴ F. Pizzolato, *Autodeterminazione e relazionalità nella tutela della salute*, in *Corti supreme e salute*, n. 2/2018.

terminale, allo scopo di porre fine a sofferenze insopportabili o ad un’esistenza estremamente critica (in totale dipendenza dalle strumentazione clinica senza alcuna capacità cognitiva ed in condizione di irreversibilità, oppure con capacità cognitiva ma in assenza di alcuna autonomia fisiologica) chieda al medico (équipe clinica) la prescrizione del farmaco letale.

Con la locuzione di eutanasia passiva si indica, invece, normalmente, la situazione nella quale il paziente domanda al medico (équipe clinica) di sospendere, o non iniziare, il trattamento terapeutico necessario alla sua sopravvivenza. In questo caso, l’azione passiva, o meglio l’omissione dell’azione terapeutica, permetterebbe il decorso naturale della malattia; la morte non risulta l’evento voluto, ma solo l’evento conseguente al rifiuto dell’attività terapeutica⁵.

Infine, ed è la situazione sulla quale si fonda la maggiore contrapposizione, non solo all’interno della dottrina giuridica, ma anche in ambito clinico, il suicidio assistito rappresenta quel contesto nel quale il medico (équipe clinica) aiuta il paziente, con patologia grave ed irreversibile, a porre fine ad un’esistenza priva di ogni dignità, sia con la prescrizione del farmaco (la cui assunzione è lasciata al paziente medesimo) o con la sua diretta somministrazione.

Su questi aspetti di difficile, controverso e drammatico momento di decisione da parte del paziente, in relazione ad una altrettanto tragica situazione di sofferenza, si cercherà di analizzare le scelte del legislatore e della giurisprudenza francese, che, a prima vista, possono apparire alquanto “moderate” e, per alcuni, da intendersi anche come una “mancanza di coraggio” del legislatore d’oltralpe sulla regolamentazione di quel difficile “piano inclinato” che sono le decisioni di fine vita.

2. La giurisprudenza francese, con particolare riguardo a due casi emblematici

Se la giurisprudenza francese è particolarmente segnata dalle due vicende, di cui si dirà più specificamente tra breve, il quadro generale che se ne può ricavare evidenzia come, in Francia, il rigore nell’applicazione delle sanzioni risulti estraneo ai giudici di merito quando si fa questione di un caso di “fine vita”; vale a dire, l’elemento della clemenza sembra prevalere sulla repressione del fatto e l’applicazione della pena appare moderata, se non addirittura esclusa da una sentenza di non luogo a procedere. Inoltre, per evitare la condanna all’autore dell’atto di eutanasia, è frequente la considerazione di quelle circostanze che possono portare ad escludere la pena, come lo stato di necessità o la coercizione⁶.

⁵ E’ questa la situazione prevista ed accettata (anche di recente) dalla maggior parte degli ordinamenti, che assumono una posizione proibizionista nei confronti di quelle condotte che provocano direttamente la morte del malato terminale (assistenza al suicidio o omicidio del consenziente). Così si può dire per la Francia (“legge Leonetti” e successive modifiche), come anche per l’Italia (legge 219/2017), almeno fino alla recente sentenza della Corte cost. n. 242/2019.

⁶ Così l’art. 122-7 del code pénal dispone: «N’est pas pénalement responsable la personne qui, face à un danger actuel ou imminent qui menace elle-même, autrui ou un bien, accomplit un acte nécessaire à la sauvegarde de la personne ou du bien, sauf s’il y a disproportion entre les moyens employés et la gravité de la menace». Lo stato di necessità può però trovare applicazione solo se la morte rappresenta l’unica modalità per evitare il “danno” (sofferenza intollerabile del malato); il medico, pertanto, per poter beneficiare di questa causa di giustificazione, deve aver messo in atto tutti i mezzi a sua disposizione per alleviare il dolore del paziente, come previsto anche dalla

Questa applicazione meno rigorosa delle fattispecie penali, da parte della magistratura, in riferimento alle particolari situazioni di “fine vita”, già prima del 2016, trova conferma nei due casi, particolarmente noti e drammatici di Vincent Lambert e Vincent Humbert. Nel primo, le decisioni, che hanno caratterizzato il complesso iter giurisprudenziale, trovano comunque un riscontro nella disciplina della “legge Leonetti-Claeys”, che consente, in determinate condizioni, di interrompere i trattamenti di sostegno vitale; nel secondo, risulta maggiormente evidente l’atteggiamento di clemenza da parte dei giudici, che hanno tenuto conto del sentimento di dolore e compassione presente nell’agire della madre e del medico curante, e che li ha indotti a pronunciare quella decisione di non luogo a procedere.

1228

2.1. L’*“affaire Vincent Lambert”*

La vicenda di Vincent Lambert ha rappresentato e alimentato uno degli aspetti più drammatici del dibattito sul “fine vita”, ed in ragione del clamore mediatico raggiunto è d’uso parlare dell’*affaire Vincent Lambert*, per sottolinearne, appunto, l’eccessiva risonanza, anche oltre il contesto nazionale francese ed il coinvolgimento di istituzioni sovranazionali quali la Corte europea dei diritti dell’uomo e l’Organizzazione delle Nazioni Unite.

Si tratta, nel caso qui considerato, di un percorso giuridico della durata di più di dieci anni, alimentato da un’estrema contrapposizione all’interno della famiglia, dovuta anche all’assenza di direttive anticipate dalle quali dedurre la volontà del malato in merito alla rinuncia delle terapie di mantenimento in vita⁷.

legislazione sul fine vita.

Similmente, l’art. 122-2 del code pénal prevede: «N'est pas pénalement responsable la personne qui a agi sous l'empire d'une force ou d'une contrainte à laquelle elle n'a pu résister». In questo caso, le minacce devono però assumere una portata tale da reprimere la libertà d’azione dell’autore; è questa una prova di difficile dimostrazione, in quanto la vittima della coercizione mantiene, in ogni caso, un ambito di libertà, anche se alquanto ridotto.

⁷ Anche in Italia una vicenda in parte analoga ha suscitato altrettanto clamore mediatico: il riferimento è al caso di Eluana Englaro, le cui vicende giudiziarie coprono, anche qui, un arco temporale di circa dieci anni. Volendo sinteticamente riassumere il percorso processuale della vicenda, si può far riferimento ad una prima decisione del Tribunale di Lecco, che dichiara l’inammissibilità dell’istanza del padre (tutore) sull’interruzione dell’alimentazione artificiale della paziente in stato vegetativo permanente; la decisione viene confermata lo stesso anno dalla Corte d’Appello di Milano. Nel 2002, il Tribunale di Lecco, nuovamente adito, emette una sentenza che, pur dichiarando ammissibile il ricorso, lo rigetta e tale decisione è ancora confermata dalla Corte d’Appello di Milano. Nel 2005 la Corte di Cassazione fonda l’inammissibilità del ricorso sulla mancata nomina di un curatore speciale; il curatore speciale viene nominato l’anno successivo dal Tribunale di Lecco che, tuttavia, dichiara l’inammissibilità del ricorso in quanto il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà e dunque non sussiste alcun profilo di autodeterminazione o di libertà da tutelare. Sempre nel 2006, l’impugnazione presso la Corte d’Appello di Milano porta ad una decisione di ammissibilità, ma il ricorso è reputato non suscettibile di accoglimento; tale ultima decisione viene cassata dalla Corte di Cass. Nel 2007 il caso è rinviato a diversa Sezione della Corte d’Appello di Milano. Nel 2008, finalmente, l’istanza è accolta e si autorizza l’interruzione del trattamento di mantenimento in vita di Eluana Englaro, che, a seguito di un incidente stradale, era vissuta in stato vegetativo permanente per diciassette anni. Si può dire che la sua morte abbia segnato una tappa fondamentale nel dibattito nazionale sul fine vita ed abbia dato inizio al cammino verso la legge n.219/2017, il cui art. 1 comma 5 stabilisce che «sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici».

La vicenda ha inizio il 29 settembre 2008, quando Vincent Lambert, infermiere psichiatrico, rimane coinvolto in un grave incidente automobilistico; il trauma provoca una profonda lesione cerebrale con conseguente tetraplegia e dipendenza dall'alimentazione e dalla respirazione artificiale⁸.

Nel 2011 il paziente viene trasferito al CHU di Reims, dove l'équipe clinica esclude qualsiasi possibilità di miglioramento, classificando la sua situazione come stato vegetativo permanente. La decisione dell'équipe medica, che ritiene i trattamenti solo una sorta di accanimento terapeutico (*obstination déraisonnable*) e giustifica la sospensione della terapia, riceve il consenso della moglie Rachel, del nipote Francis e di alcuni fratelli e sorelle del paziente; in senso contrario si manifesta la volontà dei genitori, Pierre e Viviane Lambert, e degli altri fratelli ed è supportata dall'associazione dei cattolici integralisti “Fraternità Sacerdotale San Pio X”⁹.

L'*affaire Lambert*, che vede anche l'intervento del Vaticano, contrario alla sospensione dei trattamenti per il mantenimento in vita¹⁰, entra così nelle aule giudiziarie e dà vita ad una lunga e tormentata vicenda.

Nel 2014 i genitori decidono di adire il Consiglio di Stato al fine di interdire al CHU di Reims di sospendere l'alimentazione artificiale e di diminuire l'idratazione. L'Alta giurisdizione amministrativa ritiene, però, che lo stato clinico di Vincent Lambert corrisponda ad uno stato vegetativo con lesioni cerebrali irreversibili¹¹; con la sentenza del giugno 2014¹² il Consiglio di Stato, pertanto, precisando l'interpretazione della “Legge Leonetti”¹³, considera la decisione dell'équipe medica rispettosa delle condizioni poste dalla legge medesima e, per tale ragione, non *contra legem*.

Il successivo intervento al Corte europea dei diritti dell'uomo, adita dai genitori, dal fratello e dalla sorella di Vincent Lambert, in un primo tempo sospende la decisione del Consiglio di Stato, al fine di esaminare la questione

⁸ Risvegliatosi dal coma vegetativo, Vincent Lambert era entrato in uno stato di coscienza minima, *locked-in* (condizione nella quale il paziente è cosciente e sveglio, ma non può muoversi oppure comunicare a causa della completa paralisi di tutti i muscoli volontari del corpo), «pauci-relationel» come indicato nel Rapporto dell'équipe medica del Prof. Steven Laureys, direttore del Coma Science Group presso il Dipartimento di Ricerca e Neurologia dell'Università e dell'Ospedale Universitario di Liegi.

⁹La Fraternità Sacerdotale San Pio X (Fraternitas sacerdotalis Sancti Pio X, FSSPX), associazione di vita apostolica tradizionalista cattolica, era stata fondata a Friburgo nel 1970 dall'arcivescovo cattolico Marcel François Lefebvre, con l'approvazione di François Charrière, allora vescovo di Losanna, Ginevra e Friburgo

¹⁰ A parere del Dicastero per i laici, la famiglia e la vita, e la Pontificia Accademia per la Vita, l'alimentazione e l'idratazione artificiale costituirebbero una forma di cura essenziale al mantenimento in vita. Pertanto, alimentare un ammalato non integrerebbe una forma di irragionevole ostinazione terapeutica, finché l'organismo della persona rimane in grado di assorbire nutrizione e idratazione, a meno che non provochi sofferenze intollerabili o risultati dannosa per il paziente. La sospensione di tali cure rappresenterebbe, piuttosto, una forma di abbandono del malato, fondata su un giudizio impietoso sulla sua qualità di vita, espressione di una cultura dello scarto, che seleziona le persone più fragili e indifese, senza riconoscerne l'unicità e l'immenso valore. E, dunque, la continuità dell'assistenza, per costoro, sarebbe un dovere ineludibile.

¹¹ Come conseguenza, le reazioni alle cure non possono essere interpretate come testimonianza di una "esperienza cosciente di sofferenza" o come manifestazione di un'intenzione o un desiderio riguardo all'interruzione o la continuazione del trattamento che mantiene in vita.

¹² CE, 24 giugno 2014, n. 412267.

¹³ Legge n. 2005-370 del 22 aprile 2005 relativa ai diritti dei malati e al fine vita.

oggetto del ricorso; successivamente, nel giugno 2015, precisa la non violazione dell'art.2 della Convenzione nel caso in cui si porti ad esecuzione la decisione del Consiglio di Stato. In particolare, la Corte EDU ritiene necessario riconoscere un ampio margine di apprezzamento agli Stati, non solo riguardo alle terapie di mantenimento artificiale della vita, ma anche riguardo alla normativa dello Stato membro che consenta tale interruzione, a patto che essa disciplini adeguatamente controlli e procedura nel rispetto della vita del paziente e della sua autodeterminazione¹⁴. Inoltre, la Corte sottolinea che la “legge Leonetti” integra un quadro legislativo sufficientemente chiaro per la risoluzione dell'*affaire Lambert*, vale a dire appartiene in primo luogo alle autorità statali verificare la conformità dell'arresto dei trattamenti al diritto interno ed alla Convenzione, come anche valutare il desiderio del paziente sempre conformemente alla legge dello Stato¹⁵.

Questa decisione sembrerebbe finalmente porre un termine alla diatriba familiare ed ai ricorsi giudiziari, per i quali l'obiettivo principale non era tanto la vittoria in giudizio, quanto piuttosto guadagnare un tempo di vita per Vincent Lambert; in effetti, però, tale decisione non sarà che l'inizio dello “affaire Vincent Lambert II”¹⁶.

L'équipe medica, infatti, a motivo della mancanza delle condizioni di serenità e sicurezza per continuare la procedura di interruzione del trattamento, dovuta in massima parte al forte disaccordo presente in seno alla famiglia, chiede alla Procura della Repubblica di designare un “rappresentante legale” del paziente. Nel frattempo il nipote di Vincent Lambert deposita un'istanza al Tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne al fine di imporre al CHU di Reims l'attuazione della decisione del 2014, relativa all'interruzione delle cure. La giurisdizione amministrativa, con la sentenza dell'ottobre 2015, respinge la richiesta: nella motivazione si legge che compete ai medici, in virtù della loro indipendenza professionale e morale, decidere se sospendere o meno la procedura di interruzione delle cure.

È a questo punto che il legislatore interviene imprimendo un'evoluzione al quadro normativo: si tratta della riforma Leonetti Clayes del 2016¹⁷, nuovo testo legislativo relativo ai diritti dei malati e al “fine vita”.

Nell'aprile 2018, alla luce delle rinnovate disposizioni legislative, una quarta procedura collegiale di analisi della situazione in ambito sanitario arriva alla decisione di procedere con una sedazione profonda e continua, associata ad un trattamento analgesico, per l'eliminazione del dolore, ed a tutti gli altri necessari trattamenti di supporto. L'iter giudiziario che ne segue ripete lo schema

¹⁴ CEDU, 5 giugno 2015, *Lambert et autres c/France*, n. 46043/14. Sul punto v. anche C. Casonato, *Un diritto difficile. Il caso “Lambert” fra necessità e rischi*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, n. 9/ 2015, 489 ss.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ C. Castaing, *Lé véritable affaire “Vincent Lambert II”*, in *Revue générale de droit médical*, n. 71/2019, 73 ss.

¹⁷ Legge n. 2016-87 del 2 febbraio 2016, relativa ai nuovi diritti in capo ai malati ed alle persone in fine vita. Sul punto v *infra* par. 4.3.

precedente: i genitori, il fratello e la sorella di Vincent adiscono il Tribunale amministrativo con la richiesta della sospensione della decisione dell'équipe clinica ed il trasferimento del paziente presso altra struttura ospedaliera. La decisione del Tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne, che valuta il mantenimento in vita come *obstination déraisonnable*¹⁸, viene impugnata dai genitori, in appello, al Consiglio di Stato. Nell'aprile 2019 la giurisdizione amministrativa di seconda istanza conferma la decisione di primo grado¹⁹.

Il 30 aprile dello stesso anno la CEDU respinge ugualmente il ricorso dei genitori di Lambert: la motivazione della decisione si fonda sull'art. 2 della Convenzione, come già precisato nella sentenza del 2015, poco sopra menzionata²⁰.

Nello stesso periodo, però, la Corte d'appello di Parigi si pronuncia per la prosecuzione dei trattamenti terapeutici di mantenimento in vita, in attesa della decisione del Comitato dell'ONU per i diritti dei disabili, in precedenza adito.

Il percorso giudiziario volge a termine quando, di rimando, il Governo, la struttura ospedaliera di Reims e l'équipe medica, che ha in carico Vincent Lambert, presentano ricorso in Cassazione. Nel giugno dello stesso anno, la decisione della Corte accoglie il ricorso, cassa la sentenza della Corte d'appello di Parigi ravvisandone l'incompetenza a decidere sul caso di specie.

Nel successivo mese di luglio inizia procedura di interruzione dei trattamenti sanitari e Vincent Lambert muore l'11 luglio 2019.

L'affaire Vincent Lambert, al di là delle opinioni e delle ostinate contrapposizioni, porta indubbiamente a riflettere sul sistema attuale, che ammette il “lasciar morire”, ma al tempo stesso vieta di “aiutare a morire” nel caso di situazioni estreme di non più vita ma non ancora di morte, su di un progresso scientifico che avanza oltre le norme giuridiche già poste, che vengono considerate, da buona parte della società francese, come insufficienti, inadeguate a disciplinare fattispecie estreme di grande drammaticità.

Ed infatti, la promulgazione della successiva “legge Clayes-Leonetti”, nel 2016²¹, non pare aver fornito una risposta esauriente proprio a quelle situazioni che si prefiggeva di disciplinare, mentre le sue disposizioni sono rimaste di fatto sconosciute a buona parte della popolazione. Come già era accaduto per la “legge Leonetti” del 2005, ciò che si conosce è una parte minimale del suo contenuto, come dimostrato anche dalla circostanza che solo il 13% della popolazione ha compilato le direttive anticipate di trattamento. In sostanza, la sua entrata in vigore non ha prodotto cambiamenti di rilievo riguardo alle situazioni di fine vita; continuano ad esistere situazioni estreme, esistenze senza dignità per il paziente, in assenza, anche, dei mezzi per porre in atto le cure palliative, di cui, ad oggi, può beneficiare solo un quarto dei malati²². La legge, dunque, sembra presentare delle lacune, in parte colmate dalla giurisprudenza, ma che certo continuano ad alimentare quelle

¹⁸ TA Châlons-en-Champagne, 31 gennaio 2019, 1800820.

¹⁹ CE, ord.24 aprile 2019, n. 42811

²⁰ CEDU 20 maggio 2019, *Lambert v. Francia*, n. 21675/19.

²¹ Sul punto v *infra* par. 4.3.

²² CNNE (Comité Consultatif National d'Ethique), Avis n. 129 del 18 settembre 2019.

rivendicazioni di libertà di autodeterminazione del paziente riguardo alle scelte terapeutiche e, soprattutto, alle ultime scelte della vita.

2.2. L'“*affaire Vincent Humbert*”

L'altro episodio, che rappresenta un tratto fondamentale di quel complesso legislativo e giurisprudenziale che fa riferimento alla casistica del “fine vita”, si differenzia da quello sopra indicato in quanto lascia emergere, dall'osservazione dell'*iter* giurisprudenziale, una sorta di clemenza dei giudici che hanno tenuto conto sia dello stato d'animo della madre di Vincent Humbert, sia dell'azione pietosa del medico, che ha supportato la richiesta di Marie Humbert. Il dispositivo della sentenza è stato infatti quello di non luogo a procedere.

Come Vincent Lambert, anche Vincent Humbert, nel settembre 2000, rimane vittima di un grave incidente automobilistico; trasportato prima al CHU di Rouen e poi al centro ospedaliero di Berck-sur-Mer, si risveglia dopo nove mesi di coma. La situazione si rivela immediatamente grave e complessa: il ragazzo, divenuto tetraplegico, non può vedere né parlare, ma rimane perfettamente cosciente e lucido, alimentato da una sonda gastrica; si esprime con i soli canali di comunicazione che gli rimangono: l'udito ed il pollice destro.

Nel dicembre 2002, Vincent Humbert, avendo compreso che non sussiste più alcuna possibilità di miglioramento delle condizioni di vita, e afflitto da sofferenze fisiche non più sopportabili, nel dicembre 2002, indirizza una comunicazione all'allora Presidente della Repubblica, Jacques Chirac, per chiedere “il diritto di morire”. Di fronte all'impossibilità di acconsentire alla richiesta, la madre cerca di porre fine alle sofferenze del figlio somministrandogli una forte dose di barbiturici. Questa pietosa azione non conduce però alla morte di Vincent Humbert, che è trasferito, in coma profondo, nel reparto di rianimazione con l'assistenza del Dott. F. Chaussoy. Marie Humbert viene arrestata il giorno successivo e sottoposta a custodia cautelare, successivamente revocata.

In questo caso, la scelta di continuare a mantenere in vita Vincent Humbert con alimentazione e respirazione artificiale è vissuta dalla famiglia come un'imposizione esterna, contraria alla volontà del paziente e come negazione della sua capacità di autodeterminazione. Si potrebbe osservare, in tale contesto, che le scelte di vita in “situazioni di normalità” possano rientrare a pieno titolo nella sfera dell'autodeterminazione dell'individuo; in “situazioni straordinarie”, invece, l'ordinamento giuridico sembra avocare a sé la capacità di decisione, legittimando scelte esistenziali non condivise dal paziente, pur totalmente capace di intendere e volere. E il concetto di “dignità della vita”, e di sofferenza insopportabile, pare soccombere di fronte all'obbligo di dover esistere a tutti i costi, con il supporto della scienza medica (progresso scientifico). E come si era detto all'inizio, l'evento “morte”, inteso per secoli come condizione necessaria ed inevitabile dell'essere umano, parte integrante della sua stessa vita, diventa ora un “fatto clinico”, un evento che avviene (e appartiene) nella struttura sanitaria. Il momento del decesso assume l'aspetto di un fenomeno tecnico, disciplinato, e anche garantito, dalle norme dell'ordinamento giuridico cui il malato appartiene.

Così Vincent Humbert continua a vivere, fino a quando l'équipe medica, che lo ha in carico, decide unanimemente di sospendere l'assistenza terapeutica. È una scelta collegiale, adottata in assoluta indipendenza e supportata dall'intenzione espressa dal paziente e dalla sua famiglia; è proprio quest'ultimo aspetto che differenzia questa situazione dall'*affaire Vincent Lambert* sopra considerato.

Privo del respiratore artificiale, Vincent Humbert ha un inizio di asfissia, che si accompagna ad un calo di pressione, senza però giungere ad un arresto cardiaco. È a questo punto che il Dott. F. Chaussoy interviene con un'iniezione di cloruro di potassio al fine di provocare una crisi cardiaca.

Nel 2003, sulla base dei fatti sopra esposti, ha inizio il procedimento penale a carico di Marie Humbert per somministrazione di sostanze tossiche, operata con premeditazione su persona vulnerabile, ed a carico del Dott. F. Chaussoy per avvelenamento con premeditazione.

L'iter giudiziario termina ad inizio 2006: il giudice istruttore Anne Morvant emana un'ordinanza di non luogo a procedere fondata sulla coercizione²³, causa soggettiva d'irresponsabilità penale²⁴.

Nonostante la decisione di non luogo a procedere, Marie Humbert si esprime a favore dello svolgimento del processo, quale unico ed efficace mezzo per porre all'attenzione pubblica (e del legislatore) il dibattito sul “fine vita”. La stessa “legge Leonetti” del 2005, da lei voluta come la “legge Vincent Humber” alimenta la sua delusione: il testo legislativo sui diritti dei pazienti ed il “fine vita” si limita a proibire l'accanimento terapeutico ed a promuovere le cure palliative, il tema dell'eutanasia e dell'assistenza al suicidio rimane estraneo alla disciplina legislativa²⁵.

Nel 2018, Marie Humbert muore senza aver ottenuto dal legislatore una disciplina che prenda in considerazione non solo il “laissez mourir” per la sospensione delle terapie artificiali del mantenimento in vita²⁶, ma che garantisca

²³ Art. 122-2 *code pénal*: «N'est pas pénalement responsable la personne qui a agi sous l'empire d'une force ou d'une contrainte à laquelle elle n'a pu résister».

²⁴ S. Blanchard, in *Le Monde*, 28 février 2006 : «Lorsque Mme Humbert décide, le 24 septembre 2003, d'administrer des barbituriques dans la sonde gastrique de son fils, "elle se trouvait privée de son libre arbitre", indique l'ordonnance. "L'examen du processus décisionnel fait apparaître que, peu à peu, la volonté de Vincent a supplanté celle de sa mère. (...) L'acte de Marie Humbert ne pouvait être que l'expression du choix de son fils", considère la juge. "Force est de constater, ajoute-elle, que ce jeune homme imperturbable avait décidé de se faire donner la mort et qu'il avait choisi mais aussi poussé sa mère à commettre un geste définitif, quitte à mettre en oeuvre à son encontre une sorte de chantage affectif pour la soumettre à ce geste vécu pour lui comme l'ultime acte d'amour». E per quanto concerne la posizione del medico: «le docteur Chaussoy "n'avait pas l'intention de lui donner la mort au sens pénal du terme, mais de préserver la dignité de Vincent Humbert et celle de sa famille". Son acte a été exercé "sous la contrainte de voir revenir son patient dans un état antérieur, voire pire, malgré ses demandes réitérées, de la compassion extrême à l'égard de la mère et sous la contrainte médiatique aboutissant à l'absence de possibilité de réflexion sereine dans un temps raisonnable". "Au vu de toutes ces circonstances", la juge estime que "il ne peut être relevé à l'encontre du docteur Chaussoy une intention dolosive". D'autant, précise-t-elle, "qu'il existait un vide juridique. Jusqu'à la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, ce domaine a été celui du non-dit et par conséquent de la prise de risque par des médecins isolés et susceptibles d'être poursuivis"».

²⁵ V. par. successivo.

²⁶ 2016 Legge Claves-Leonetti: v. par. 4.3.

anche la libertà rinunciare ad una vita non più dignitosa ed oltremodo sofferente, e ciò non in estrema solitudine, in una situazione di compassionevole illegalità, ma con il conforto familiare e l'assistenza dell'équipe medica.

3. Il diritto alla salute (o meglio il diritto di vivere in salute) nell'ordinamento francese

Le osservazioni fin qui condotte non possono prescindere da un breve cenno al riconoscimento del diritto alla salute nell'ordinamento francese, anche alla luce della considerazione che non esiste nel testo costituzionale un articolo corrispondente all'art.32 della Costituzione italiana.

Partendo proprio dal *Testo costituzionale*, il primo riferimento che si ritrova è quello del Preambolo della Costituzione francese del 1946, che, insieme alla Dichiarazione del 1789, costituisce parte integrante del Testo costituzionale del 1958; in esso si afferma, quale obbligo della Nazione, il dover garantire «à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence»²⁷.

A tal riguardo va menzionato che il *Conseil Constitutionnel*, nel 2012, aveva sottolineato che la protezione della salute rappresenta un valore costituzionale²⁸ e che il diritto alla salute risulta profondamente legato ai principi (diritti) di dignità, uguaglianza e libertà riconosciuti alla natura umana²⁹.

Il legislatore francese, comunque, di fronte a questa scarsa previsione costituzionale ha provveduto con alcuni interventi normativi, anche se questi possono apparire, ad un osservatore esterno, ancora alquanto lacunosi e non ben definiti. Come indicato, sulla tutela della salute, di rilievo rimane l'attività della giurisprudenza costituzionale³⁰.

Nell'ambito della norme di rango costituzionale, va ancora menzionata la *Charte de l'environnement* del 2004, nella quale, all'art.1, si legge che è attribuito ad ogni soggetto il diritto di vivere in un ambiente equilibrato e rispettoso della salute³¹.

²⁷ Preambolo alla Costituzione del 1946, comma 11.

²⁸ «...objectif de valeur constitutionnelle de protection de la santé...», Conseil Constitutionnel, décision n. 2012-248 QPC del 16 maggio 2012.

²⁹ G. Serges, *Il diritto alla salute nell'ordinamento costituzionale francese*, in *federalismi.it-Osservatorio di diritto sanitario*, 25 luglio 2018.

³⁰ B. Mathieu, *La protection du droit à la santé par le juge constitutionnel*, in *Cahiers du Conseil constitutionnel*, n. 6/1999; J. Garcia, P. Véron, *Le droit de la santé et la Question prioritaire de constitutionnalité*, in *Revue Droit & Santé*, n. 43/2011, 483 ss.; P. Blachère, *Le droit à la protection de la santé dans la jurisprudence du Conseil constitutionnel*, in *Medecine & Droit*, 2016, 134 ss.

³¹ Art. 1 «Chacun a le droit de vivre dans un environnement équilibré et respectueux de la santé». La *Charte de l'environnement* è un testo di rango costituzionale, integrato, nel 2005, nel *bloc de constitutionnalité*; in esso sono indicati i diritti ed i doveri fondamentali relativi alla protezione dell'ambiente.

Passando alle fonti primarie, il *Code de la santé publique* definisce il diritto alla protezione della salute come diritto fondamentale e la necessità di portarlo ad attuazione, a beneficio di qualunque persona, con ogni mezzo disponibile, assicurando la continuità delle cure e della loro miglior qualità possibile³².

Le considerazioni sopra riportate possono trovare un’analogia con quanto precisato nel 1° comma dell’art.32 della nostra Costituzione. Invece, non è possibile rinvenire, nelle norme di rango costituzionale (ma anche nel citato *Code de la santé publique*), un riferimento analogo a quanto previsto dal 2 comma dell’art. 32 della nostra Costituzione. L’intervento legislativo in tema di cure palliative prima, e poi di rifiuto delle cure, sarà, dunque, la necessaria risposta ad un dibattito pubblico, fortemente mediatizzato, che, in Francia, prende avvio alla fine degli anni ’70.

Prima, però, di portare l’attenzione sulla disciplina normativa dell’ultimo periodo, sembra opportuno far menzione, ancora, delle disposizioni del *codice penale* che, sotto diversi titoli di incriminazione, considerano fattispecie penalmente rilevanti l’*eutanasia* ed il *suicidio assistito*.

Riguardo all’*eutanasia*, viene in primo luogo considerata la fattispecie omissiva, consistente nella mancata assistenza di persona in pericolo e prevista nell’art. 223-6 cod.pen.³³.

La fattispecie commissiva comprende l’omicidio volontario all’art. 221-1 cod.pen.³⁴, e anche l’avvelenamento, inteso come la somministrazione di sostanze che inducono alla morte (art. 221-5 cod.pen.³⁵). In riferimento all’omicidio volontario, se ad esso si aggiunge l’aggravante della premeditazione, la natura dell’incriminazione si trasforma in *assassinat* disciplinato dal successivo art. 221-3³⁶; su questo aspetto merita riflettere, in quanto, il soggetto che opera l’atto eutanasi agisce non d’impulso, ma, in genere, solo dopo lunga riflessione³⁷. Per quanto riguarda l’avvelenamento, il risultato della morte del soggetto rimane indifferente all’incriminazione, il solo utilizzo del mezzo integra già la fattispecie criminosa. Anche qui l’aggravante della premeditazione rappresenta una circostanza di rilievo.

³² Art. L1110 *Code de la santé publique*. «Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible».

³³ Art. 223-6, c. 2., *code pen*. «Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours».

³⁴ Art. 221-1 *code pen*. «Le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de trente ans de réclusion criminelle».

³⁵ Art. 221-5 *cod.pen*. «Le fait d'attenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement. L'empoisonnement est puni de trente ans de réclusion criminelle».

³⁶ Art. 221-3 *code pen*. «Le meurtre commis avec préméditation ou guet-apens constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité».

³⁷ B. Legros, *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation: l'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie*, Bordeaux, 2011.

Il secondo aspetto penalmente rilevante, cui sopra si è fatto cenno, vale a dire *l'assistenza al suicidio*, è indubbiamente più problematico. Un riferimento è dato rinvenire nella *Circulaire du 20 octobre 2011 concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de traitement judiciaire des affaires dites de "fin de vie"*. Il documento, con la premessa che non è messo in discussione il divieto di *donner la mort*, afferma che le condizioni di attuazione del testo di legge n. 2005-370 del 22 aprile 2005, relativa ai diritti dei malati e al fine vita, sia da parte dei medici quanto da parte dei magistrati, risultano perfettibili.

È evidente che le difficoltà della qualificazione penale del suicidio assistito vengono messe in evidenza anche dalla Circolare del 2011 sopra indicata³⁸, la quale distingue tra azioni positive e atti di omissione, ribadendo che la mancanza di divieto del suicidio non significa riconoscimento del diritto al suicidio³⁹. Di conseguenza non è permesso ad un soggetto domandare ad una terza persona l'aiuto a morire.

Riguardo agli atti omissivi, è considerata la fattispecie di colui che assiste un soggetto nell'atto del suicidio e il capo di imputazione rileva come non assistenza a persona vulnerabile (art. 223-6 cod. pen.⁴⁰): in sostanza l'incriminazione dell'omissione trova fondamento nella conoscenza della vulnerabilità del suicida e nel rifiuto di prestare la dovuta assistenza.

L'altro possibile capo di imputazione riguarda l'omicidio involontario, nel quale il nesso di causalità tra il fatto e l'evento è indiretto, come indicato dall'art. 121-3 cod. pen.⁴¹, mentre la causalità diretta risiede nel comportamento positivo del soggetto che vuole suicidarsi⁴². Trattandosi di un'*infraction de résultat*, la morte del soggetto suicida risulta un elemento necessario della fattispecie incriminata e

³⁸ Al riguardo, la dottrina rilevava che, per poter applicare correttamente il testo della "legge Leonetti" ai casi di specie, si rendeva necessario scegliere con discernimento le procedure ed i mezzi giuridici: L. Cimar, *Le traitement judiciaire des affaires dites de «fin de vie»: une circulaire attendue*, in *Droit pénal*, n. 3/2012.

³⁹ La Circolare 20 ottobre 2011 richiama la decisione CEDU, Caso Pretty v. Regno Unito, 29 aprile 2002. La situazione di fatto concerneva la richiesta di una cittadina inglese, affetta da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), quasi del tutto paralizzata ma mentalmente lucida, di concedere l'impunità al marito per l'aiuto al suicidio, non essendo la stessa in grado di agire autonomamente. La Corte respingeva il ricorso, ritenendo che la legge inglese (*Suicide Act*, 1961), che qualificava come reato l'assistenza al suicidio, fosse legittima e proporzionata, dal momento che non si poteva desumere dal diritto alla vita un diritto alla morte, né ammettere l'obbligo per lo Stato di garantire atti che avessero di mira l'interruzione della vita. Introdurre nella legge un'eccezione per le persone ritenute incapaci di suicidarsi autonomamente avrebbe potuto compromettere la protezione della vita, che la legge del 1961 tutelava, e aumentare il rischio di abuso.

⁴⁰ Art. 223-6, c.2, *cod.pen.*: «Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours».

⁴¹ Art. 121-3, c. 3, *cod.pen.*: «...les personnes physiques qui n'ont pas causé directement le dommage, mais qui ont créé ou contribué à créer la situation qui a permis la réalisation du dommage ou qui n'ont pas pris les mesures permettant de l'éviter, sont responsables pénalement s'il est établi qu'elles ont, soit violé de façon manifestement délibérée une obligation particulière de prudence ou de sécurité prévue par la loi ou le règlement, soit commis une faute caractérisée et qui exposait autrui à un risque d'une particulière gravité qu'elles ne pouvaient ignorer».

⁴² G. Bouchaud, C. Crépiat, G. Derbac, A. Gayte-Papon de Lameigné, A. Juliet (dir.), *Le suicide: question individuelle ou sociétale? Actes du colloque de Clermont-Ferrand des 12 et 13 juin 2014*, Centre Michel de l'Hopital, 2018.

l'elemento di prova deve necessariamente comportare l'esistenza di un rischio mortale o invalidante, oltre alla prevedibilità del rischio medesimo, per l'autore del reato.

Dai brevi cenni sulla legislazione penale sopra esposta, appare, comunque, in tutta chiarezza, il divieto di collaborare per porre fine alla vita di un soggetto, sia pur consenziente, e senza tener conto delle sue condizioni di salute. A questi puntuali divieti in ambito penale, fa però riscontro una sorta di maggiore clemenza della recente legislazione che ha cercato di “ridare” al paziente la sua autodeterminazione in materia di scelta delle cure, ponendolo al centro del processo terapeutico. E, come si è accennato⁴³, la giurisprudenza di merito ha sottolineato l'aspetto umano, e dunque una sorta di indulgenza, nell'applicazione delle sanzioni di fronte a situazioni di drammatica sofferenza del malato e dell'angosciato, e spesso disperato, coinvolgimento della famiglia.

4. La disciplina legislativa

4.1. I precedenti della “legge Leonetti”

Considerato che le norme sanzionatorie, in questo particolare contesto, possono apparire eccezionali e spesso solo simboliche⁴⁴, il legislatore francese, negli ultimi vent'anni, ha cercato di conciliare l'evoluzione legislativa con le reazioni dell'opinione pubblica di fronte a situazioni oggetto di una forte mediatizzazione⁴⁵.

L'analisi si può ricondurre alla fine degli anni Novanta, anche se, in Francia, la “questione del fine vita” si presenta già prima, quando si comincia a guardare (e ad avere come obiettivo) non tanto la guarigione, ma il sollevare le sofferenze del malato. In questo contesto si può ascrivere il *Rapport Laroque* del 1986 che dà impulso allo sviluppo delle cure palliative. In effetti, ad inizio anni Ottanta, la Francia pare essere in ritardo riguardo alla presa in carico di pazienti in fase avanzata o terminale della malattia; l'obiettivo delle nuove tecniche in medicina sembra essere solo il prolungamento della vita senza alcuna attenzione alla qualità e dignità della vita stessa, soprattutto nello stadio immediatamente vicino alla morte. È l'epoca in cui Padre Patrick Verspieren denuncia pubblicamente l'utilizzo di *cocktails lytiques* che non sono che una sorta di eutanasia occulta⁴⁶, mentre, all'opposto, non infrequenti sono i casi di accanimento terapeutico. Nel 1985, ad

⁴³ Come ad es. nel caso Vincent Humbert, illustrato nel par. 2.2.

⁴⁴ R. Horn, *Le droit de mourir: choisir a fin de vie en France et en Allemagne*, PU Rennes, 2013.

⁴⁵ Sulla questione del fine vita e dell'eutanasia v. AAVV, *La fin de vie et l'euthanasie. Colloque d'Aix-en-Provence, 30 novembre - 1er décembre 2007*, A. Leca, S. de Cacqueray, A. Roux (dir), *Collection du Centre de droit de la santé d'Aix-Marseille*, Bordeaux, 2008.

⁴⁶ Una situazione analoga, che comporta un'azione contro la norma, con metodi alternativi a quelli clinici, non permessi, era data riscontrare in Italia nella richiesta dell'interruzione della gravidanza prima della legge 194/1978, ed ancora oggi, in quegli ordinamenti nei quali tale condotta, in ambito sanitario, è sanzionata (si può far riferimento ad es. all'Argentina, dove, nel maggio scorso, è stato presentato al Congresso – per l'ottava volta – un disegno di legge per la legalizzazione dell'interruzione volontaria di gravidanza, concessa, per ora, solo in caso di stupro o di pericolo grave per la salute della donna).

opera di Edmond Hervé⁴⁷, si costituisce un gruppo di lavoro di ventiquattro membri, presieduto da Geneviève Laroque, per una riflessione sulle condizioni di fine vita e sulle misure da adottare per i malati terminali. Il rapporto della Commissione viene pubblicato, nell'ottobre 1986, da Michèle Barzach, allora Ministro della salute⁴⁸.

Ad una valutazione *ex post*, si può dire che il *Rapport Laroque* abbia posto le basi per l'inserimento e lo sviluppo delle cure palliative in Francia. Innanzi tutto, in esso, è contemplata la definizione di tale terapia come l'insieme delle tecniche per prevenire e combattere il dolore, da intendersi come sofferenza globale del soggetto, e sono individuate le misure da adottare per rispondere ai problemi di carattere psicologico, sociale ed anche spirituale dei pazienti, ponendo l'accento sulla dimensione dell'ascolto e del supporto⁴⁹.

Nel 1987, viene inaugurata la prima unità di cure palliative a Parigi all'*Hôpital international de la Cité universitaire (14e arrondissement)*, alla presenza dell'allora Presidente della Repubblica, François Mitterrand⁵⁰.

1238

Quattro anni dopo, nel 1990, Henri Delbecque⁵¹, su incarico governativo, conduce un'analisi su come, in concreto, i pazienti vengono supportati nella fase terminale della malattia, unitamente all'assistenza prestata alle loro famiglie. Il *Rapporto Delbecque*, pubblicato nel gennaio 1993, fornisce una prima valutazione a partire dal *Rapport Laroque* del 1986 e formula una serie di proposte che possono riassumersi intorno a tre ambiti: sviluppo delle cure palliative a domicilio, pianificazione dei centri di cure palliative, istruzione / informazione sull'applicazione delle cure palliative⁵².

I successivi due *Rapports Neurwith*⁵³ (1994 e 1998) vengono a trattare dello stesso tema e sono accumulati dal medesimo fine: migliorare la gestione del dolore e lo sviluppo delle cure palliative per la presa in carico di pazienti in fase terminale.

Il riconoscimento legale arriva l'anno successivo con la legge 9 giugno 1999 n. 99.447, votata all'unanimità dal Parlamento francese e diretta a garantire il diritto di accesso alle cure palliative per chiunque si trovi nello stato terminale

⁴⁷ Sottosegretario presso il Ministro degli affari sociali e della solidarietà nazionale, nel Governo Laurent Fabius.

⁴⁸ Il Rapporto del gruppo di lavoro comprendeva: un capitolo introduttivo intitolato "Cura e sostegno fino alla fine: alleviare la sofferenza", nel quale emergeva l'importanza di sostenere il paziente e la sua famiglia e la descrizione dei principali metodi di trattamento del dolore e degli altri sintomi della sofferenza; un documento che proponeva le misure da adottare in termini di formazione ed informazione; ed infine una breve bibliografia: www.senat.fr.

⁴⁹ M.H. Salamagne, P. Thominet, *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*, Paris, 2015, 139 ss.

⁵⁰ Sarà, comunque, necessario attendere più di dieci anni prima che venga approvata la legge del 1999 diretta a garantire il diritto di accesso alle cure palliative (legge 9 giugno 1999 n. 99.447), mentre l'organizzazione delle cure palliative sarà oggetto della Circolare del 19 febbraio 2002.

⁵¹ Medico e Presidente dell'associazione "Réseau de santé Amavi", che aveva creato nel 2004 per coordinare e organizzare le cure palliative, a seguito del Rapporto del 1993.

⁵² SFAP (*Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*): www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels.

⁵³ M. Lucien Neuwirth è stato membro della Commissione per gli affari sociali del Senato ed il promotore delle leggi sulla gestione del dolore (1995) e delle cure palliative (1999).

della malattia (art.1)⁵⁴. L’art. 7 prevede la creazione di un’organizzazione ottimale delle strutture pubbliche e private in grado di rispondere alla richiesta, come anche l’insegnamento e lo sviluppo della ricerca nel settore considerato⁵⁵, mentre, nelle successive disposizioni, viene prevista la possibilità di un congedo per accompagnamento, che può essere chiesto da coloro che desiderano “accompagnare” il familiare alla fine della sua vita (artt. 11 e 12). Riguardo all’organizzazione, altre disposizioni riguardano l’integrazione delle cure palliative nel sistema sanitario e l’organizzazione del volontariato (articolo 10).

È la prima volta che in Francia viene riconosciuta, in un testo legislativo, l’autodeterminazione dell’individuo in campo sanitario, la prima volta che viene espressamente prevista la possibilità, per il malato, di rifiutare la terapia proposta, come anche di partecipare alle decisioni cliniche che lo riguardano⁵⁶.

La successiva legge del marzo 2002, ponendo, in maniera ancora più marcata, l’accento sull’autodeterminazione dell’individuo e il diritto di rifiutare i trattamenti terapeutici, viene a modificare l’art. L. 1111-4 del *Code de la Santé Publique*⁵⁷, e prevede, modificando anche il successivo art. L. 111-6, la possibilità di

⁵⁴ «Titre 1^{er} Droits de la personne malade

Art. L. 1er A. Toute personne malade dont l’état le requiert a le droit d’accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Art. L. 1er C. - La personne malade peut s’opposer à toute investigation ou thérapeutique».

⁵⁵ Art.7 : «Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en oeuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu’ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l’unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis.

Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions ».

⁵⁶ B. Fauville, *Les soins palliatifs en France : psychopathologie d’une voix de l’in audible*, Saint-Denis, 2017 ; E. Hirsch, *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, 2016 ; B. Duffet, C. Jeanmougin, C.Prudhomme, *Soins palliatifs et de fin de vie*, Paris, 2013 ; J.C. Mino, E. Fournier, *Les mots des derniers soins : la démarche palliative dans la médecine contemporaine*, Paris, 2008 . ;

⁵⁷ Art. L1111-4 code de la santé publique (modificato dalla legge 2002-303 del 4 marzo 2002) : «Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu’il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l’avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d’interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d’accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d’état d’exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l’article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté». L’articolo verrà, poi, da ultimo, ancora modificato dalla legge del febbraio 2016 “Leonetti-Claey”

designare una persona di fiducia in grado di esprimere la volontà del malato, qualora questo si trovi nell'impossibilità di farlo personalmente⁵⁸.

È in questo periodo che il dibattito sul "fine vita", che investe ogni aspetto della società, dalla cultura alla politica, dalla scienza al diritto, dalla bioetica alla religione, si rianima e si acuisce di fronte all'*affaire Vincent Humbert*⁵⁹.

La disciplina legislativa appare insufficiente di fronte alle nuove situazioni della scienza medica, che possono mantenere in vita, in condizioni estreme, il fisico dell'uomo. Vincent Humbert non vuole continuare ad esistere in una condizione senza dignità, e la famiglia lo appoggia. Il Ministro della sanità⁶⁰ interviene ed affida un primo incarico a Marie de Hennezel⁶¹. È il quinto rapporto su questo argomento dal 1986 (*Rapport Laroque*). Nello scritto, intitolato "Il dovere di non abbandono", viene presentata una serie di proposte per sviluppare in Francia "una cultura di accompagnamento". Per porre fine alla confusione tra varie situazioni raggruppate sotto il termine di "eutanasia", il Rapporto definisce i tre tipi di intervento alla fine della vita: astenersi, limitare o interrompere le terapie attive; sollievo dai sintomi e dolore; deliberata cessazione della vita. I primi due, indica il Rapporto, fanno parte della "funzione di cura", l'intenzione è di porre fine alla sofferenza terminale, non alla vita (cure palliative); il terzo tipo di intervento, che viene definito come "donner intentionnellement la mort", concreta un atto di eutanasia e, per Marie de Hennezel, non fa parte della "fonction soignante".

Un secondo incarico è affidato a Jean Leonetti⁶², nell'autunno 2003, dal Governo Raffarin. Sulla premessa che qualsiasi nuova legislazione sarebbe inutile in un settore in cui le scelte etiche da parte dei medici dovrebbero essere la regola, e che la volontà dell'individuo deve avere la precedenza su qualsiasi altra considerazione, «la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie croit avoir reflété très fidèlement l'opinion des personnes qu'elle a entendues et n'a fait finalement que codifier des bonnes pratiques inspirées par les valeurs d'humanisme et de responsabilité, qui constituent le fondement même de notre société et doivent être non seulement préservées mais encouragées.

Ces solutions devraient constituer un progrès pour les malades et les professions de santé. Mais leur portée ne peut être appréhendée que si elles sont replacées dans la perspective des rapports de notre société avec la mort. Sans prétendre faire de la prospective, au vu des enseignements de cette mission,

⁵⁸ Art. L 1111-6, c.1, cod. de la santé publique (modificato dalla legge 2002-303 del 4 marzo 2002). «Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions» (successivamente rivisto dalla legge del febbraio 2016 "Leonetti-Claey").

⁵⁹ V. *supra* par. 1.

⁶⁰ Jean-François Mattéi, allora Ministro della sanità

⁶¹ Marie de Hennezel, psicologa e psicanalista, si è occupata per molti anni di cure palliative e le sono stati affidati più volte dal Ministero della Sanità francese studi e programmi sull'accompagnamento delle persone in fin di vita.

⁶² Jean Leonetti, cardiologo e deputato della 7^a Circonscrizione del Dipartimento delle Alpi Marittime

l'évolution de ces rapports pourrait emprunter deux directions : parce que le déni de la mort est devenu une réalité de plus en plus forte dans la société moderne, on peut considérer que son refoulement n'est voué qu'à s'accroître ; à l'inverse, fût-ce dans des proportions marginales, on peut estimer que notre regard sur la mort pourrait être appelé à se modifier. La double démarche de poursuite des soins palliatifs et de renforcement des droits du malade peut y aider. Tous les deux partagent en effet le même objectif de mieux assumer la mort et d'en finir avec son déni, qui par bien des côtés s'avère simpliste et puéril. Tous les deux sont inspirés par le même souci de considérer le malade comme un individu à part entière et non comme l'objet momentané d'investigations et de soins. Tous les deux sont animés par la même volonté de permettre à chacun jusqu'à sa fin de donner du sens à son existence»⁶³.

Il 22 aprile 2005 Il Parlamento francese adotta, quasi all'unanimità, la legge n. 2005-370 sui diritti dei pazienti e la fine della vita, c.d. “legge Leonetti”. Secondo quanto già indicato nei due Rapporti che la precedono (sopra esposti), la nuova disciplina legislativa non ammette l'assistenza al suicidio, ma stabilisce la possibilità di redigere direttive anticipate di trattamento (prive però di valore vincolante); permette di limitare o interrompere tutti i tipi di trattamenti, compresa l'alimentazione e l'idratazione artificiale; ammette la sedazione terminale. Inoltre, gli atti clinici non devono essere perseguiti con *obstination déraisonnable*: quando appaiono inutili, sproporzionati o non hanno altro effetto se non il solo mantenimento artificiale della vita, possono essere sospesi o non intrapresi. Qualora il paziente non sia in grado di manifestare personalmente la propria volontà, l'équipe clinica è tenuta a consultare una persona di fiducia, scelta dal paziente, prima di adottare la decisione di limitare o interrompere il trattamento terapeutico.

Il legislatore francese ha disciplinato la materia, si potrebbe dire oggi, con “moderazione”. E proprio questa caratteristica porterà la nuova disciplina all'incapacità di far fronte ai casi Vincent Lambert e Chantal Sébire⁶⁴. E così, il

⁶³ *Rapport fait au nom de la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, Président et Rapporteur M. Jean Leonetti, Député, Conclusion*, 263, www.assemblee-nationale.fr.

⁶⁴ Chantal Sébire soffriva, dal 2002, di un neuroestensioblastoma, una rara forma di tumore che aggredisce la cavità orale e le vie aerodigestive. La malattia provoca una deformazione irreversibile del volto e sofferenze atroci, come definite dalla stessa Chantal Sébire, che non intende suicidarsi, ma chiede l'assistenza per porre termine ad una vita ritenuta indegna per un essere umano.

Il Tribunale di Dijon nel 2008, respinge la richiesta della donna, la quale aveva fatto istanza affinché il suo medico fosse autorizzato a prescriverle una dose letale di farmaci. In particolare veniva richiesto ai giudici di autorizzare il medico «à se faire remettre cette substance dans la pharmacie de son choix, à la stocker et la remettre à Madame Sébire de telle sorte que cette dernière puisse l'absorber sous sa surveillance». Si trattava, come emerge dalla richiesta, di un'assistenza al suicidio, ma non di omicidio del consenziente poiché, si legge nella stessa ordinanza, la donna chiedeva «...que le juge autorise un médecin à lui prescrire du pentothal pour qu'elle puisse, en se l'administrant elle-même, choisir l'instant de sa mort ...» (*Tribunal de Grande Instance (TGI) di Dijon, Ordinanza n. 94 del 17 marzo 2008*). L'ordinanza affermava che tale richiesta era contraria alla deontologia medica e che inoltre «le refus d'incriminer le suicide n'empêche pas celui-ci d'être considéré comme un acte répréhensible, et la personne qui se rend complice d'un suicide par aide au assistance ou fourniture de moyens engage sa responsabilité (article 223-13 du code pénal)». In sostanza veniva a negarsi, da parte dell'autorità giudiziaria, la richiesta di ottenere una prescrizione medica del «traitement nécessaire pour lui permettre de terminer sa vie dans le respect de sa

dibattito si rianima, le questioni si ampliano, le contraddizioni emergono all'interno di posizioni sociali, culturali, etiche, religiose sempre più divise; da più parti si evidenzia che la nuova normativa legislativa non appare comunque idonea a disciplinare le controverse legate al tema della “fin de vie”.

Prima di porre l'attenzione sui diversi Rapporti che hanno preceduto il nuovo progetto di legge del marzo 2015, presentato dai deputati Leonetti e Clayes, che porterà alla promulgazione del testo del febbraio dell'anno successivo⁶⁵, si rende opportuna una breve disamina del testo della “legge Leonetti”, soprattutto per poter evidenziare quanto sopra affermato a proposito della sua inadeguatezza alla regolamentazione delle fattispecie concrete.

4.2. La svolta impressa dalla “legge Leonetti”

La legge del 22 aprile 2005-370 “relative aux droits des malades et à la fin de vie” rappresenta, si è detto, un esempio moderato dell'attività legislativa, introdotta dalla necessità di conciliare nuove situazioni di mantenimento in vita, conseguenza del progredire della scienza medica, con l'autodeterminazione dei singoli di rifiutare le terapie proposte, come anche con la possibilità di porre definitivamente fine alle situazioni definite di *obstination déraisonnable*⁶⁶. La riforma viene ad incidere, in primo luogo, sul *Code de la Santé Publique*, nella parte già introdotta dalla legge del 2002 sull'autodeterminazione dell'individuo ed il diritto di rifiutare i trattamenti terapeutici; il secondo aspetto di riforma concerne il *Code de la Déontologie Médicale* (indirettamente, in quanto fonte di natura regolamentare).

Gli aspetti essenziali della legge possono così brevemente riassumersi: mantenimento del divieto di provocare ad altri la morte, anche su richiesta del paziente; divieto (e questo in apparente contraddizione con il punto che precede) di *obstination déraisonnable*, vale a dire interdizione di atti inutili, sproporzionati e che non hanno altro effetto che il mantenimento artificiale della vita; rispetto della volontà del paziente e, qualora questo non sia in grado di esprimerla, indicazione all'équipe sanitaria di accertarla dalle direttive anticipate o consultando la persona di fiducia da questi designata oppure ancora la famiglia; rispetto della dignità dei pazienti, obbligo di fornire loro le cure palliative e, qualora i trattamenti considerati *obstination déraisonnable* vengano sospesi, il dovere del medico di alleviare il dolore del malato e di essere di supporto alla famiglia; infine è prescritta la tracciabilità delle procedure seguite.

Come si vede, la “legge Leonetti” mantiene il divieto di assistenza al suicidio del malato, garantendo, invece, il diritto alle cure palliative (intese come unica

dignité».

La normativa del 2005, contemplava, infatti, solo il lasciarsi morire con la sospensione del trattamento terapeutico, ma non permetteva al medico di intervenire attivamente per indurre la morte, mantenendo quindi inalterate le disposizioni del codice penale: E. Alfandari, P. Pedrot, *La fin de vie et la loi du 22 avril 2005*, in *Revue de droit sanitaire et social*, n. 5/2005; Sull'analisi della legge Leonetti v. *infra* par. successivo

⁶⁵ Legge n. 2016-87 del 2 febbraio 2016.

⁶⁶L. Hacpille, *La question de l'euthanasie : la loi Léonetti et ses perspectives*, Paris, 2013 ; B.M. Dupont, *D'un prétendu droit de mourir par humanité. L'euthanasie en question*, Paris, 2011 ; Bérengère Legros, *Le droit de la mort dans les établissements de santé*, Bordeaux, 2008.

alternativa per evitare un fine vita doloroso) e la possibilità al paziente di “gestire” la fase terminale della malattia. Si è parlato, in proposito, del principio del “doppio effetto”, in quanto la sedazione in fase terminale può, da un lato, portare sollievo al paziente, ma, dall’altro, anticipare la sua morte. La teoria, che si fa risalire a Tommaso D’Aquino⁶⁷, permetterebbe di giustificare la somministrazione del farmaco che allieva il dolore nella fase terminale della malattia, anche se, come effetto secondario, e non voluto, potrebbe comportare l’accelerazione della morte⁶⁸.

Comunque, con la legge Leonetti, i diritti dei pazienti terminali trovano riconoscimento come diritti specifici, ma non è ammesso, come si è detto, il diritto di porre fine alla vita, sebbene non più dignitosa. Così rimangono norme inderogabili di condotta (e sarà così anche dopo la « legge Leonetti e Clayes» dell’aprile 2016) l’art 37 del *Code de la Déontologie Médicale* per il quale: «En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable...» e l’art. 38 che aggiunge che il medico «Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort»

Nondimeno, nel periodo indicato, la rivendicazione di un diritto di “poter morire”, in casi di estrema sofferenza e di esistenza indotta artificialmente, cresce nel dibattito sociale, alimentato dai casi, largamente mediatizzati, prima ricordati: l’*affaire Vincent Humbert*, l’*affaire Chantal Sébire* ed ancora il più recente, e più discusso per le contraddizioni sorte in seno alla famiglia, l’*affaire Vincennt. Lambert*.

In effetti, la “legge Leonetti” era stata approvata a seguito del decesso di Vincent Humbert (settembre 2003), ma seppur avesse portato a scelte etiche e giuridiche innovative, riconoscendo, in un certo senso, il diritto di “lasciar morire”, condannando l’accanimento terapeutico ed ammettendo la sospensione dei trattamenti terapeutici su richiesta del paziente (principio del « doppio effetto” prima menzionato), presentava, tuttavia, un quadro giuridico non sufficientemente chiaro e di conseguenza poco applicato. Il testo legislativo pareva lasciare ampio spazio all’interpretazione dell’équipe medica, emarginando il paziente dalle scelte da effettuare, in particolare in riferimento all’uso della sedazione profonda nella fase terminale della malattia⁶⁹.

Inoltre, la mancanza dei mezzi finanziari necessari per la somministrazione delle cure palliative, come anche, come sopra evidenziata, la scarsa conoscenza delle disposizioni di legge avevano costituito uno dei principali ostacoli all’applicazione della legge medesima⁷⁰.

⁶⁷ Secondo la dottrina elaborata da Tommaso d’Aquino nella *Summa Theologiae*, un’azione di cui si prevedono conseguenze negative è moralmente permessa se il fine voluto è buono, il mezzo per ottenerlo è moralmente accettabile, le conseguenze negative previste non sono volute, ed infine il fine a cui aspira l’azione appare proporzionato alle conseguenze negative.

⁶⁸ V. Fournier, *La mort est-elle un droit ?*, Paris, 2016.

⁶⁹ CCNE *Comité consultatif national d’éthique*, Avis n.121, 13 giugno 2013, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, in www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie.

⁷⁰ J. Saison, R. Decout-Paolini, *Les dix ans de la loi Leonetti : doit-on légiférer sur la fin de vie ?*, Bordeaux, 2015. In occasione del Seminario “*Droit et santé*”, organizzato dalla Facoltà di Giurisprudenza dell’Università di Lille, il 24 février 2015, i cui atti sono raccolti nel volume

Sul finire del 2008, il Rapporto Leonetti, in riferimento alla valutazione della legge “sul fine vita”, rigettando tutte le proposte di modifica legislativa, viene a sostenere solo la necessità di una migliore applicazione della legge⁷¹. Disposizioni che vengono a completare la disciplina sono, successivamente, quelle inserite nella legge del marzo 2010⁷², che fa riferimento all’accompagnamento del malato terminale e prevede anche un’indennità giornaliera a favore del soggetto che richiede il congedo per l’accompagnamento. Sono da aggiungere alla disciplina del “fine vita”, inoltre, il decreto del gennaio dello stesso anno, relativo all’attuazione delle decisioni di sospensione dei trattamenti terapeutici⁷³, ed il decreto del febbraio successivo, che viene a creare l’Osservatorio nazionale del fine vita⁷⁴.

4.3. Il successivo intervento normativo dovuto alla “legge Leonetti-Claeys”

Riprendendo l’espressione di M. Axel Kahn⁷⁵ nel Rapport Leonetti del novembre 2008⁷⁶ che definisce, «Cette question du suicide assisté est vieille comme la philosophie. Cela renvoie à la volonté de maîtriser son être, ses décisions, rester libre de soi jusqu’à sa mort...», si può dire che la successiva evoluzione legislativa in Francia sia ancora la necessaria (e dovuta) risposta ad un crescente dibattito, legato ad una pluralità di elementi: casi estremamente mediatizzati, insoddisfazione per il trattamento dei malati terminali, rivendicazione dell’autonomia dell’individuo (e non dello Stato) anche nelle scelte estreme della vita e non solo nelle situazioni di normalità⁷⁷.

Già nell’ottobre 2010, viene depositato in Senato un progetto di legge relativo all’«assistance médicalisée pour mourir», rigettato nel gennaio dell’anno successivo⁷⁸. Un nuovo progetto di legge su « l’assistance médicalisée pour mourir et aux droits des malades en fin de vie » è depositato nel gennaio del 2012 dal gruppo socialista.

indicato, Jean Leonetti si esprimeva a favore di una revisione della legge, al fine adattarla alla situazione attuale, riaffermando con nuovo vigore i diritti dei malati ad essere ascoltati nel loro desiderio di alleviare le sofferenze alla fine della vita.

⁷¹ J. Leonetti, *Rapport d’information fait au nom de la Mission d’évaluation de la loi n. 2005-370 du 222 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie e présenté par M. J. Leonetti, Député*, n. 1287, 28 novembre 2008, www.assemblee-nationale.fr/13.

⁷² Legge 2010-209 del 2 marzo 2010 *visant à créer une allocation journalière d’accompagnement d’une personne en fin de vie*.

⁷³ Decreto n. 2010-107 del 29 gennaio 2010 “ *relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d’arrêt de traitement*”.

⁷⁴ Decreto n. 2010-158 del 19 febbraio 2010 *portant création de l’Observatoire national de la fin de vie*.

⁷⁵ A. Kahn Preside dell’Université Paris V et Direttore di ricerca presso l’INSERM (*Institut national de la santé et de la recherche médicale*)

⁷⁶ J. Leonetti, *Rapport d’information fait au nom de la Mission d’évaluation de la loi n. 2005-370 du 222 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie e présenté par M. J. Leonetti, Député*, n. 1287, 28 novembre 2008, cit., 8.

⁷⁷ J. Ricot, *Penser la fin de vie : l’éthique au cœur d’un choix de société*, Rennes, 2019; O. Abel, R. Aubry, D. Mallet, J. Ricot, *La fin de vie*, Paris, 2018; E. Hirsch (cur.), *Fins de vie, éthique et société*, Toulouse, 2016.

⁷⁸ *Proposition de loi relative à l’euthanasie volontaire*, presentato in Senato il 13 ottobre 2010 e rigettato il 25 gennaio 2011.

Intanto, con decreto presidenziale del 17 luglio 2012, François Hollande incarica Didier Sicard⁷⁹ di una “*Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie*”, che, nella considerazione dei casi di maggior gravità, in riferimento al dibattito sull'eutanasia, possa portare ad una riforma della “legge Leonetti”. In effetti, l'intenzione di porre mano alla disciplina del “fine vita”, portata avanti in campagna elettorale dal candidato socialista alla Presidenza della Repubblica, aveva fatto pensare più ad una scelta politica che ad un intervento per ovviare alla necessità di una normativa insufficiente e lacunosa. Qualunque fosse, comunque, la motivazione dell'incarico, la scelta aveva avuto il merito di avviare l'iter di aggiornamento della normativa sui diritti dei pazienti ed in particolare dei malati terminali.

La Commissione, presieduta da Didier Sicard, termina i lavori qualche mese più tardi e pubblica il Rapporto il 18 dicembre dello stesso anno. La relazione, che prevede, inoltre, un'analisi comparata delle diverse esperienze in ordinamenti stranieri (in particolare Svizzera, Belgio e Paesi Bassi), si pronuncia anche in riferimento all'assistenza al suicidio. Con la premessa che il suicidio non è più reato dopo il 1791, che è previsto il delitto di istigazione al suicidio dal 1987, sottolinea la differenza tra la fattispecie dell'aiuto e quella dell'assistenza diretta al suicidio altrui. Secondo la relazione, è necessario «soddisfare meglio le aspettative e le speranze dei cittadini riguardo alla fine della vita», considerato che, dall'analisi condotta, non pochi francesi desiderano ricevere assistenza medica per morire; il Rapporto sul punto prevede due ipotesi: da un lato, raccomanda di usare la sedazione profonda (in effetti già prevista dalla “legge Leonetti”), che consente la somministrazione al malato terminale di oppiacei e sedativi in misura elevata, anche se ciò significa arrivare all'effetto morte; dall'altro lato, prevede la possibilità di disciplinare, senza raccomandarlo, una forma di suicidio assistito, consistente nella possibilità di prescrizione di farmaci letali, a determinate condizioni, rimettendo al paziente la decisione/scelta finale dell'utilizzo. E nella conclusione del lavoro la Commissione inserisce una considerazione, che dovrebbe essere sempre presente, e non solo nell'evoluzione legislativa francese, : « il serait illusoire de penser que l'avenir de l'humanité se résume à l'affirmation sans limite d'une liberté individuelle, en oubliant que la personne humaine ne vit et ne s'invente que reliée à autrui et dépendante d'autrui. Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence»⁸⁰.

⁷⁹ Didier Sicard professore emerito di Medicina all'Università Descartes di Parigi e già Presidente del *Comité consultatif national d'éthique*.

⁸⁰ Nella “Conclusione” la Commissione sottolinea che «1.avant tout, l'impératif du respect de la parole du malade et de son autonomie. 2.le développement absolument nécessaire d'une culture palliative et l'abolition de la frontière entre soin curatif et soin palliatif.3.l'impératif de décisions collégiales. 4.l'exigence d'appliquer résolument les lois actuelles plutôt que d'en imaginer sans cesse de nouvelles.5.l'utopie de résoudre par une loi la grande complexité des situations de fin de vie. 6.le danger de franchir la barrière d'un interdit.

Si le législateur prenait la responsabilité d'une dépenalisation d'une assistance au suicide, deux points majeurs doivent être ici affirmés avec netteté: 1.la garantie stricte de la liberté de choix en

Nel giugno del 2013, il *Comité consultatif national d'éthique* (CCNE), sentito dal Presidente della Repubblica sulla questione del fine vita e dell'autonomia del malato riferita alla volontà di morire, esprime parere negativo sulla legalizzazione dell'eutanasia⁸¹.

Nel giugno dell'anno successivo il Primo Ministro Manuel Valls incarica Jean Léonetti et Alain Claeys di procedere ad un'analisi per la modifica della legislazione in vigore dal 2005. Alla fine del 2014, i deputati Jean Léonetti et Alain Claeys depositano, unitamente al Rapporto, una proposta di riforma della legge del 2005 e, dopo un primo rifiuto da parte del Senato, che vedeva nelle nuove disposizioni sulla sedazione profonda e continua una sorta di eutanasia, è presentata dagli stessi deputati un nuovo progetto di legge all'Assemblea nazionale nel gennaio 2015. Il testo, non senza difficoltà fino alla fine della *navette*, viene adottato in seconda lettura al Senato nel febbraio 2016⁸².

A dieci anni dalla “legge Leonetti”, che aveva comunque rappresentato un'innovazione di rilievo in ambito sanitario, il testo Léonetti- Claeys formalizza il principio secondo per il quale “ognuno ha il diritto a una fine dignitosa e pacifica della vita. Gli operatori sanitari sono tenuti a utilizzare tutti i mezzi a loro disposizione per garantire il rispetto di questo diritto”⁸³.

Di rilievo è che il nuovo testo si intitola *loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, evidenziando, dunque, che i diritti si riferiscono alla vita del malato, anche se tratta dell'ultimo stadio della stessa. In effetti, la legge del 2016 si può ascrivere in rapporto di continuità con la precedente disciplina normativa, dal momento che riprende e sviluppa gli stessi principi e ribadisce diritti già riconosciuti al malato. Tuttavia possono essere evidenziati alcuni aspetti di rilievo: il paziente, al quale è attribuita la scelta delle decisioni che lo riguardano, diventa “attore” degli indirizzi della fase terminale di della vita, in una sorta di riequilibrio con la posizione del medico; si legge che è suo diritto terminare con dignità la vita, evitando, quanto più possibile le sofferenze; inoltre, come nella “ legge Leonetti” il riferimento è alla dignità della vita, sia pur nella

témoignant de l'autonomie de la personne.2.l'impératif d'impliquer au premier chef la responsabilité de l'Etat et la responsabilité de la médecine.

De même, si le législateur prenait la responsabilité d'une dépenalisation de l'euthanasie, la commission entend mettre en garde sur l'importance symbolique du changement de cet interdit car: 1.l'euthanasie engage profondément l'idée qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine. 2.tout déplacement d'un interdit crée nécessairement de nouvelles situations limites, suscitant une demande indéfinie de nouvelles lois.3.toute médecine comporte sa part d'action aux confins de la vie sans qu'il soit nécessaire de légiférer à tout coup», *Rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 dicembre 2012, in solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

⁸¹ CCNE, Avis n. 12 del 13 giugno 2013.

⁸² Legge n. 2016-87 : R. René, *La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti*, Paris, 2018.

⁸³ Art. 1 «... la présente proposition de loi a pour objet de procéder à une réécriture de l'article L.1110-5 du code de la santé publique, en affirmant les droits des malades en fin de vie et les devoirs des médecins à l'égard de ces patients» in *Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Progetto di legge n. 26 del 12 dicembre 2014, in www.igas.gouv.fr.

fase terminale, e non ad un diritto di morire con dignità, pur dando maggior rilievo all'autodeterminazione della persona.

Preme sottolineare, dunque, che, nell'ordinamento francese, la legislazione sul “fine vita” ha per scopo di accompagnare nel modo migliore possibile il paziente terminale nell'ultimo periodo della sua esistenza, e non di assisterlo nella richiesta di porre fine alla sua vita. Pertanto, sia la “legge Leonetti” che la successiva “Leonetti- Claeys” regolamentano quei mezzi necessari per sollevare le sofferenze del malato terminale.

Il *fil rouge* è rappresentato dal *rispetto della dignità della persona*, sul quale si fondano tutti i diritti riconosciuti al malato.

Alcuni di questi erano presenti già prima della “legge Leonetti”, come il *diritto alla cure palliative* e la nuova disciplina cerca ora di assicurarne l'effettivo utilizzo.

Altri diritti avevano trovato riconoscimento con la “Legge Leonetti”, come il *diritto al rifiuto delle cure* e, a questo collegato, le “*droit au double traitement*”. Ciò significa che, nel medesimo art. L.1110-5, la legge del 2005 riconosceva, oltre al rifiuto delle cure, la possibilità di avere un trattamento “a doppio effetto”, vale a dire la possibilità di utilizzare un trattamento di sollievo al dolore, anche se questo poteva avere, come effetto secondario, accettato anche se non voluto, quello di condurre alla morte del paziente, sempre che ne fossero previamente informati il paziente medesimo, la persona di fiducia, la famiglia o, in mancanza, i parenti o persone a lui vicine. La disposizione prendeva in considerazione unicamente i soggetti in fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile; il trattamento terapeutico, appariva, dunque, come un imperativo per il medico, una risposta dovuta al dolore insopportabile del malato⁸⁴. La legge Leonetti Claeys riprende la disposizione, sottolineando che ciò che rappresenta un diritto per il paziente è al contempo un dovere per il medico, ma al termine “dolore” sostituisce quello di “sofferenza”, nozione dal connotato chiaramente più ampio del precedente; inoltre, non compare più il riferimento alla malattia grave e incurabile, è sufficiente una fase avanzata o terminale della malattia, e ciò sembra ampliare le possibilità dell'utilizzo del trattamento “a doppio effetto”. Da ultimo, merita evidenziare come scomparso nel testo di legge sia anche il riferimento all’“effetto secondario” del trattamento: dunque, l'effetto considerato e voluto del trattamento è considerato solo e unicamente quello di alleviare il dolore del malato, non quello di porre fine alla vita⁸⁵.

⁸⁴ Art. L. 1110-5 c.5 *Code de la santé publique* come modificato dalla “Legge Leonetti”: «Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches».

⁸⁵ Article L1110-5-3 *Code de la santé publique* come modificato dalla “Legge Leonetti-Claeys”: «Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance...

Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme

Infine, del tutto nuovo è il diritto, consacrato nella legge del 2016, relativo alla *sedazione profonda e continua*. In un confronto con i diritti poco sopra considerati, appare evidente che, mentre l'accesso alle cure palliative conserva l'obiettivo di condurre ad un miglioramento della qualità della vita, sia pur nello stadio terminale della stessa, diversamente, gli altri due diritti conducono più direttamente verso la morte, anche se l'aspetto considerato rimane, come il primo, quello della vita (il fine dichiarato è sempre quello di attenuare o eliminare il dolore).

Su quest'ultimo aspetto, quello cioè della sedazione profonda e continua, sembra opportuno esprimere ancora qualche riflessione. La sua previsione è inserita nell'art. L. 1110-5-2, cioè tra la disposizione sul rifiuto delle cure, che precede, e quella sul trattamento "a doppio effetto", che segue⁸⁶. La norma ha costituito, indubbiamente, l'innovazione più marcata ed anche più discussa del testo di legge del 2016: come indicato nella relazione al progetto di legge, non si tratta di eutanasia attiva (che resta vietata e penalmente sanzionata), in quanto non viene somministrato alcun prodotto letale, semmai si parla di permettere la morte sopprimendo il dolore. Si indica, in sostanza, di lasciar spazio all'autodeterminazione del paziente nella richiesta di una morte tranquilla e a breve termine. In conclusione, la legge del 2016 si ascrive ancora nell'ottica della legge che l'ha preceduta, senza rotture, ma, nel medesimo tempo, introduce aspetti nuovi nella direzione di una maggior protezione della volontà del malato⁸⁷.

Questa breve analisi, sulle modifiche apportate al *Code de la santé publique* dalla legge del 2016, non può prescindere da un ultimo riferimento alla nozione di "obstination déraisonnable", già introdotta dalla "legge Leonetti" e confermata e meglio precisata dalla "legge Leonetti-Claeys". Si tratta della situazione in cui la prosecuzione dei trattamenti sanitari da parte dell'équipe clinica risulta inutile, sproporzionata al risultato e non ha altro effetto che quello di mantenere artificialmente in vita il paziente. In questa ipotesi il medico ha l'obbligo di salvaguardare la dignità del morente ed è tenuto a dispensare le cure del caso per alleviargli le ultime sofferenze (cure palliative). La questione, in particolare, aveva avuto un risalto mediatico non indifferente in occasione dell'*affaire Vincent Lambert*⁸⁸ e, proprio sul fondamento dell'accanimento clinico, il Consiglio di Stato si era pronunciato favorevolmente per porre fine ai trattamenti terapeutici di mantenimento in vita, compresi l'alimentazione e l'idratazione artificiale⁸⁹.

effèt d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade...»

⁸⁶ Art. L1110-5-2 Code de la santé publique come modificato dalla "Legge Leonetti-Claeys" : « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants...»

⁸⁷ V. Larribau-Terneyre, *De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie*, in G. Nicolas, A.C. Réglér (dir.), *Mort et droit de la santé : les limites de la volonté*, *Les cahiers de droit de la santé*, n. 23/2017, 35.

⁸⁸ V. *supra* par. 2.1.

⁸⁹ *Conseil d'État, Assemblée*, 14/02/2014, n. 375081 : «12. Considérant, d'autre part, qu'il résulte des dispositions des articles L. 1110-5 et L. 1111-4 du code de la santé publique, éclairées par les travaux parlementaires préalables à l'adoption de la loi du 22 avril 2005, que le législateur a entendu inclure au nombre des traitements susceptibles d'être limités ou arrêtés, au motif d'une

La legge del 2 febbraio 2016 viene a confermare il diritto al rifiuto delle cure⁹⁰, ed il legislatore, pur non precisando la nozione di “obstination déraisonnable”, già indicata, demanda all’équipe medica di decidere se i trattamenti possano risultare inutili, sproporzionati e non abbiano altro effetto che il mantenimento artificiale della vita del soggetto. La novità di rilievo è, però, la previsione dell’art. L.1110-5-1 comma 2, per la quale la nutrizione e l’idratazione artificiale costituiscono trattamenti terapeutici e, dunque, possono essere interrotti conformemente a quanto previsto in relazione alla interruzione delle cure⁹¹. In tal caso l’interruzione è di natura tale da provocare la morte a breve termine, tanto da aver fatto affermare ad alcuni che ciò rappresenterebbe un primo passo verso il riconoscimento dell’eutanasia attiva; inoltre, questa possibilità ha inciso sulla conseguente introduzione dell’innovazione principale della legge del 2016, vale a dire il riconoscimento del diritto ad una sedazione profonda e continua prima esaminata.

Evidenziando, così, un rafforzamento della volontà della persona nell’ultima fase della malattia, il paziente terminale può dirsi “attore” del suo “fine vita”, sia quando rimane cosciente e capace di esprimere questa volontà, sia quando perda questa capacità. Ed in quest’ultimo caso, spetta al medico ricercare questa volontà, in qualsiasi modo in precedenza espressa. Ad esempio, il malato potrebbe aver comunicato la sua scelta ad una persona di fiducia, ai membri della sua famiglia, ad un parente, ad amici e conoscenti, soggetti tutti nei confronti dei quali il medico ha un obbligo di consultazione⁹². E la legge del 2016 ha rafforzato quest’obbligo di ricerca della volontà del paziente, precisando, all’art. L.111-12 del *Code de la santé publique*, che «Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées..., il recueille le

obstination déraisonnable, l'ensemble des actes qui tendent à assurer de façon artificielle le maintien des fonctions vitales du patient ; que l'alimentation et l'hydratation artificielles relèvent de ces actes et sont, par suite, susceptibles d'être arrêtées lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable »

⁹⁰ Art. L. 1110-5-1 *Code de la santé publique*.

⁹¹ In riferimento all’ordinamento italiano una simile disposizione è stata introdotta nella recente legge n. 219 del 22 dicembre 2017 “ Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. In base all’art. 1 c.5 «ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». La previsione ha posto finalmente termine ad una questione fortemente controversa non solo a livello clinico, ma anche in ambito giuridico, politico e sociale. Fin dal sorgere delle tematiche legate a situazioni di “ non più vita, ma non ancora morte”, gli operatori e gli interpreti sono stati divisi tra chi considerava terapia soltanto quella farmacologica in senso stretto, o un’altra a questa assimilabile, e chi invece considerava tale qualsiasi intervento artificiale di ausilio alle funzioni del corpo umano, dunque anche la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale. Nel primo caso, il rifiuto del paziente avrebbe esposto il medico al rischio di commettere il reato di cui all’art. 580 c.p., poiché, tecnicamente, il fatto avrebbe potuto configurarsi come aiuto al suicidio, nel secondo, invece, avrebbe costituito esercizio del diritto del paziente di autodeterminarsi. La disposizione in questione ha posto termine, dunque, alla diatriba e va letta coordinandola con la precedente che impone al medico il rispetto delle volontà del paziente.

⁹² B. Feuillet-Ligier, *Les proches et la fin de vie médicalisée. Panorama international*, Bruxelles, 2013,

témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches».

La disciplina legislativa, è questo l'ultimo aspetto che si vuole evidenziare, pone particolare attenzione alla *persona di fiducia* ed alle *direttive anticipate*⁹³, queste ultime già previste dalla “legge Leonetti” del 2005 e dal successivo decreto del 2006⁹⁴, e destinate ad assumere una particolare rilevanza nel caso di persona divenuta incapace e non più in grado di esprimere al medico la sua volontà in merito al percorso terapeutico⁹⁵. Le direttive sono sempre revocabili e devono essere rinnovate ogni tre anni. Tuttavia, prima della legge del 2016, esse rappresentavano solo un documento di consultazione, senza alcun valore vincolante per il medico curante; nella nuova formulazione non possono in alcun modo essere disattese, fatta eccezione che si versi in situazione di emergenza per la vita del soggetto, oppure che appaiano manifestamente inappropriate o non conformi al caso di specie (in quest'ultimo caso il medico può disattendere le direttive del paziente, ma solo in seguito ad una procedura collegiale)⁹⁶.

Anche il ruolo della *persona di fiducia* risulta aver maggior rilievo nelle previsioni della legge del 2016: la sua testimonianza prevale su tutte le altre, con l'indicazione che egli rappresenta la volontà del paziente⁹⁷.

Tuttavia, nonostante le modifiche apportate, anche con la recente regolamentazione degli istituti delle direttive anticipate e della persona di fiducia, non poche rimangono le situazioni che non trovano soluzione in ambito legislativo. Infatti, qualora il soggetto non abbia provveduto a redigere le direttive anticipate, né a nominare una persona di fiducia, ed in presenza di scelte differenti in seno alla famiglia ed ai parenti (un esempio è stato l'*affaire Vincent Lambert*⁹⁸), l'iter

⁹³ Così ha disposto, qualche anno dopo, anche l'art. 4 c.1 della legge n. 219 del 2017 dell'ordinamento italiano. Il nostro legislatore, dopo aver chiarito che l'alleanza terapeutica medico-paziente si fonda sul consenso, che questo può sempre essere modificato o revocato, dopo aver stabilito che il medico deve seguire le direttive del paziente, con esonero da responsabilità, afferma che il consenso può essere espresso anche in via anticipata, «in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte». Il 2° comma dello stesso articolo prevede che la prosecuzione del rapporto medico-paziente debba essere intrattenuto da un «fiduciario» (art. 4, comma 2, l. n. 219 del 2017), qualora l'interessato non possa più farlo personalmente. La nomina del fiduciario, peraltro, non rappresenta elemento necessario, nel senso che, laddove le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, esse conservano la loro efficacia, quale espressione della volontà del disponente. Sulla legge n. 219/2017, in generale, v. M. Foglia (cur.), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019; M. Mainardi (cur.), *Testamento biologico e consenso informato*, Torino, 2018; V. Verduci (cur.), *Il diritto sulla vita. Testamento biologico, autodeterminazione e dignità della persona*, Pisa, 2018.

⁹⁴ *Décret n°2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)*.

⁹⁵ A.C. Réglie, *Les limites du respect de la volonté exprimée dans les directives anticipées*, in G. Nicolas, A.C. Réglie (dir.), *Mort et droit de la santé: les limites de la volonté*, *Les cahiers de droit de la santé*, cit., 41 ss.

⁹⁶ Art. L1111-11 *Code de la santé publique*

⁹⁷ Art Article L1111-6 (c.1) *Code de la santé publique*

⁹⁸ V. *supra* paragrafo 2.1.

giudiziario non può che presentarsi lungo, complesso e, per il malato, estremamente doloroso⁹⁹.

5. Il ruolo giocato dal Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Un ruolo di rilievo nel dibattito sul “fine vita” in Francia, a partire dagli anni Novanta del secolo scorso, è stato anche quello svolto dal *Comité consultatif national d'éthique* (CCNE) che, in diverse occasioni, è stato invitato ad esprimere la propria opinione, in una valutazione d'insieme degli aspetti etici, medici, giuridici e sociali.

Nel primo Parere su questo argomento (1991), il CCNE disapprovava il fatto che un testo legislativo o regolamentare potesse legittimare l'atto di «donner la mort à un malade». Il Comitato poneva in rilievo il principio fondamentale del rispetto della dignità umana e sottolineava, al riguardo, che *l'acharnement thérapeutique déraisonnable*, perseguito oltre la speranza di guarigione, dovesse cedere il posto al sollievo della sofferenza, che è e rimane compito del medico¹⁰⁰.

Qualche anno dopo, nel 1998, il CCNE, in una visione più aperta e di fronte ad una crescente richiesta sociale sulla necessità di valorizzare l'autodeterminazione del paziente, si dichiarava favorevole ad una preliminare discussione

⁹⁹ In riferimento alla recente giurisprudenza del *Conseil constitutionnel*, in tema di diritto alla salute non sono molte le decisioni in merito alle quali il giudice delle leggi ha avuto occasione di pronunciarsi. Più in particolare, in riferimento alla questione del “fine vita”, merita far menzione della decisione n. 2017-632 del 2 giugno 2017. Si tratta di una QPC riferita alla “ legge Leonetti Claeys”. L'eccezione di incostituzionalità era stata sollevata dall'Unaftc (*Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébrolésés*) al *Conseil d'Etat*, nell'ambito di un processo amministrativo, e poi da questo trasmessa al *Conseil constitutionnel*. Le disposizioni impugnate (art. L. 1110-5-1 comma 1, art. L. 1110-5-2 comma 5 del *code de la santé publique*, e le parole « la procedura collegiale» di cui all'art. L. 1110-5-1 e all'art. L. 1111-4 comma 6, nella versione introdotta dalla legge n. 2016-87 del 2016 “*créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*”) concernevano la possibilità, per l'équipe medica, di interrompere un trattamento terapeutico sproporzionato, che non avesse altro obiettivo se non quello di prolungare artificialmente la vita. Qualora l'interruzione del trattamento avesse condotto alla morte del paziente, il medico era tenuto ad assicurare una sedazione profonda e continua al fine di provocare un'alterazione della coscienza fino al decesso, associata all'utilizzo di analgesici. Era richiesta in questi casi una procedura collegiale, prevista in un apposito regolamento. A parere dell'Unaftc le norme impugnate erano lesive dei diritti e delle libertà garantite dal Testo costituzionale. La QPC sortisce invece un effetto esattamente contrario a quello atteso dall'Unaftc, dal momento che il *Conseil constitutionnel* dichiara la conformità alla Costituzione delle disposizioni, che prevedono l'interruzione del trattamento su decisione dell'équipe medica, preceduta da una procedura consultiva, mediante la quale i parenti possono riferire la volontà del paziente o, semplicemente, esprimere la propria opinione se quest'ultima non appare chiaramente individuata. In sostanza la QPC invece di indebolire la procedura prevista dalla “legge Léonetti”, è venuta a rafforzarla: la sospensione del trattamento rimane, dunque, una decisione dell'équipe medica (D. Paris, *Interruzione delle cure salvavita in paziente non in grado di esprimere la propria volontà: il Conseil constitutionnel conferma il suo self-restraint in materia di bioetica*, in *Corti supreme e salute*, n. 1/2018; R. Letteron, *La fin de vie devant le Conseil constitutionnel*, in *Liberté, Libertés chéries*, 5 luglio 2017; ed ancora per quanto riguarda il commento in termini critici della dottrina francese: G. Nicolas, *La constitutionnalisation des conditions d'une fin de vie digne*, in *Revue française de Droit constitutionnel*, 2017, 944; M. Lamarche, *Fin de vie: un «brevet de constitutionnalité» pour la loi Claeys-Leonetti ?*, in *Droit de la famille*, luglio/agosto 2017).

¹⁰⁰ CCNE, *Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs*, n.26 del 24 giugno 1991.

pubblica, compresa, in particolare, la tematica relativa all'eutanasia¹⁰¹.

Nel successivo Parere del 2000 si può rinvenire un'ulteriore ampiezza di vedute: si viene qui a parlare di un "impegno di solidarietà". In particolare, pur precisando che la vita umana va rispettata e rappresenta una realtà trascendente che non può essere lasciata alla libera disposizione dell'uomo, e che, in un senso completamente diverso, alcuni credono che morire con dignità implichi un diritto che dev'essere riconosciuto a coloro che lo richiedono, il CCNE, afferma sempre che l'eutanasia non va depenalizzata («l'acte d'euthanasie devrait continuer à être soumis à l'autorité judiciaire»), ma aggiunge che « un examen particulier devrait lui être réservé s'il était présenté comme tel par son auteur. Une sorte d'exception d'euthanasie, qui pourrait être prévue par la loi, permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation»¹⁰².

Dal contenuto del Parere successivo dell'aprile 2005, in riferimento al rifiuto delle cure, emerge che tale rifiuto non dev'essere sempre inteso come volontà di morire, ma piuttosto come espressione di una libertà di scelta riferita alla terapia proposta dal medico: i concetti di "obstination déraisonnable" e di "persévérance déraisonnable" devono, dunque, essere giudicati sia dal paziente quanto dal medico. Ed ancora, una persona alla fine della vita, è da considerare in una condizione di massima vulnerabilità e l'*accompagnement*, qualunque sia la sua forma, costituisce un'esigenza che trascende il rifiuto del trattamento terapeutico, e rispettare tale rifiuto è un obbligo che rientra nello stesso concetto di *accompagnement* del malato¹⁰³.

Nel Parere reso nel 2009, si manifesta ancora un'evoluzione riguardo alla posizione assunta nei confronti delle cure palliative. Il Comitato, nell'affermare che il problema del finanziamento e del costo delle terapie utilizzate nel "fine vita" non è un fatto isolato, ma coinvolge la responsabilità di tutti, e che non considerare questa dimensione della cura significherebbe sacrificare quella parte della popolazione in precarie condizioni economiche, viene a sottolineare che le cure palliative non possono considerarsi un lusso di pochi, ma rappresentano un «potentiel novateur» della stessa attività di cura, e dunque sono «objectifs sanitaires raisonnables»¹⁰⁴.

Nello stesso senso è il Parere del 2013, che mostra di tener in conto, di fronte alle situazioni di fatto ed alle richieste sociali di quel periodo, i diritti dei malati e delle persone alla fine della vita presenti nel Rapporto della Commissione Sicard¹⁰⁵, in particolare in riferimento all'autonomia della persona ed alla volontà di morire. Sul punto il Comitato sostiene la necessità di rendere accessibile a tutti

¹⁰¹ CCNE, *Avis Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*, n.58 del 12 giugno 1998.

¹⁰² CCNE, *Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, n. 63 del 27 gennaio 2000, 10, in www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.

¹⁰³ CCNE, *Avis n. 87 Refus de traitement et autonomie de la personne*, 14 aprile 2005.

¹⁰⁴ CCNE, *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs*, n. 108, 12 novembre 2009, 13, che riprende la «Recommandations du comité des Ministres aux États membres du 12 novembre 2003 sur l'organisation des soins palliatifs au Conseil de l'Europe».

¹⁰⁵ V. *supra* par. 4.3.

il diritto alle cure palliative, anche al domicilio del paziente; di coinvolgere la persona e i parenti nei processi decisionali relativi al “fine vita”; raccomanda il rispetto delle direttive anticipate espresse dal soggetto, il diritto della persona alla sedazione profonda fino alla morte quando tutti i trattamenti, anche l'alimentazione artificiale e l'idratazione, siano stati interrotti su sua richiesta; e, infine, raccomanda di porre termine a tutte le situazioni di isolamento sociale e di indigenza dei malati, dei disabili e degli anziani, che di frequente precedono la fase terminale della loro esistenza.

Per quanto concerne il diritto di ad una procedura clinica volta ad accelerare la morte e /o il diritto al suicidio assistito, non si era raggiunta nel Comitato una proposta condivisa all'unanimità; sul punto, la maggior parte dei membri aveva espresso riserve e raccomandato di non modificare la “legge Leonetti”, considerando che sussiste una distinzione essenziale tra “ lasciar morire” e “far morire”, anche se tale distinzione, in alcuni casi, può apparire assai sfocata e che potrebbe risultare pericoloso per la società se i medici potessero agire per “donare la morte”. Più specificamente, per quanto riguarda l'assistenza al suicidio, la maggioranza dei componenti del CCNE aveva ritenuto che questa legalizzazione non fosse auspicabile, esprimendo riserve sulle indicazioni che disciplinano il suicidio assistito e / o l'eutanasia nei Paesi in cui queste fattispecie risultano depenalizzate o autorizzate, ed esprimendo nel contempo preoccupazione per la conseguente possibilità di ampliamento della stessa normativa¹⁰⁶.

Nel Parere ora considerato, il CCNE sembra riprendere l'idea già manifestata nel 2000, vale a dire nell'evocare la necessità, per i “casi limite”¹⁰⁷, di una soluzione alternativa al fine di evitare ai medici di agire in clandestinità di fronte ad una situazione nella quale la rigorosa applicazione della legge potrebbe apparire una cattiva soluzione, un percorso intermedio, cioè, tra l'agire legalmente ma con danno per il soggetto e una pratica clandestina in quanto illegale ma caritatevole per il malato.

Più di recente, il CCNE si è espresso a proposito progetto di revisione della legge sulla bioetica¹⁰⁸. Nella considerazione che gli sviluppi della scienza

¹⁰⁶. Il Comitato rileva una netta distinzione tra l'assistenza al suicidio e il suicidio assistito o eutanasia :«On peut ensuite distinguer deux situations : l'assistance au suicide, d'une part, le suicide assisté ou l'euthanasie, d'autre part, au nom de l'idée selon laquelle donner la possibilité à une personne de se donner la mort n'est pas identique à donner la mort à quelqu'un à sa demande.L'assistance au suicide consiste à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même. Dans ce cas, la personne réalise elle-même son suicide en absorbant un produit létal qui lui a été préalablement délivré. La seule volonté à l'origine de l'acte létal est celle de la personne qui peut, dans sa sphère privée, mettre fin à sa vie. La personne détenteur du mettre fin à sa vie reste libre de décider de ne pas d'absorber.... La notion de suicide assisté correspond à une autre situation: lorsqu'une personne qui souhaite mettre fin à son existence n'est pas apte à le faire en raison de son état physique, elle a besoin, pour aller au bout de sa décision, de l'aide active d'un tiers pour l'administration -par absorption ou injection -du produit létal. La différence est alors tenue avec la notion d'euthanasie», CCNE, *Avis n. 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*; 13 giugno 2013, 40 ss., in www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

¹⁰⁷ Ibid., 46 «Les “situations-limites”... des situations complexes dans lesquelles certains choisissent de s'en affranchir, par compassion ou par conviction, ou pour d'autres mobiles plus obscurs...».

¹⁰⁸ Legge n. 2011-814 del 7 luglio 2011, relativa alla bioetica. Anche il Consiglio di Stato si è

dell'ultimo periodo hanno sollevato nuove ed anche drammatiche questioni etiche nel settore sanitario ed in riferimento alla vita della persona, la riflessione ha avuto per oggetto gli usi e le applicazioni dei risultati della ricerca; ed è sempre affermazione del Comitato che la Francia si sia dimostrata antesignana nel campo della disciplina riferita alla bioetica, dalla legge del 1988 all'ultima revisione nel 2011¹⁰⁹. Proprio in quest'ultimo testo, lo stesso legislatore aveva inserito la necessità di procedere al suo riesame da parte del Parlamento entro un periodo massimo di sette anni dalla sua entrata in vigore; per dar attuazione a tale disposizione, il CCNE aveva convocato il 18 gennaio 2018 gli Stati Generali della Bioetica, di modo che, attraverso la consultazione, si potesse ottenere l'opinione della popolazione sulla base della quale formulare la successiva revisione della legge. Nell'ambito dei nove temi in consultazione, era prevista anche la questione del "fine vita", in particolare l'eventuale legalizzazione dell'assistenza al suicidio ed i metodi di accompagnamento dei malati terminali.

Un Rapporto di sintesi su tutti i contributi locali e nazionali è stato poi redatto dal CCNE e pubblicato nel giugno dello stesso anno¹¹⁰; successivamente, depositando il Parere 129 del settembre 2019¹¹¹, il Comitato ha inteso fornire il proprio contributo alla revisione della legge, ritenuta di importanza decisiva per la popolazione, per la scienza e per le istituzioni, la cui approvazione, a parere del Comitato, viene seguita anche dall'esterno come «incessante construction d'une bioéthique "à la française"»¹¹².

Su questo Parere può essere rilevante portare brevemente l'attenzione. Come si è detto, il Comitato riprende tutti gli argomenti discussi, sulla base delle opinioni espresse nella consultazione degli Stati Generali della Bioetica. Tali argomenti sono stati non solo quelli tradizionalmente inseriti nelle disposizioni della legge relativa alla bioetica (esami genetici, donazione e trapianto di organi, diagnosi prenatale e preimpianto, procreazione medicalmente assistita, ricerca sull'embrione e cellule staminali embrionali, neuroscienze), ma anche altri, collegati ad aspetti di riflessione in tema di salute e cura, come l'intelligenza artificiale e la tutela dell'ambiente. Infine, aspetto di rilievo è il fatto che sottoposta all'attenzione degli Stati Generali sia stata anche la questione del "fine della vita", la quale, insieme al tema della procreazione medicalmente assistita, maggiormente emergeva nel dibattito sociale.

Su quest'ultimo aspetto, il Comitato ritiene, inoltre, non opportuna una modifica dell'ultima normativa (la "legge Leonetti-Claeys"), semmai insiste sulla necessità di una sua miglior conoscenza, applicazione e rispetto. Ciò che viene proposto è un nuovo intervento governativo sullo sviluppo delle cure palliative

espresso sulla revisione della legge in uno studio del 28 giugno 2018: Conseil d'État, *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? : étude adoptée le 28 juin 2018 par l'assemblée générale du Conseil d'État*, www.conseil-etat.fr/ressources/etudes-publications/rapports-etudes/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-quelles-options-pour-demain.

¹⁰⁹ Avis 129 "Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019", settembre 2019, 18.

¹¹⁰ CCNE, *Rapport de synthèse*, 5 giugno 2018.

¹¹¹ V. nota 109.

¹¹² Ibid., *Introduction*, 6, in www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf.

con l'obiettivo principale di migliorare le informazioni sulle disposizioni della legge e ridurre le diseguaglianze territoriali. Infine, il Comitato esprime l'auspicio che venga svolto un lavoro di ricerca descrittivo e comprensivo delle “situazioni eccezionali”, alle quali la disciplina attuale non sembra in grado di rispondere e che potranno permettere un'evoluzione dell'attuale legislazione.

Il progetto di legge governativo sulla bioetica viene depositato nel luglio 2019, è approvato dall'Assemblea nazionale in prima lettura nell'ottobre dello stesso anno e, nel febbraio scorso, è accettato, seppur con numerosi emendamenti, anche in Senato; attualmente è all'attenzione dell'Assemblea nazionale in seconda lettura¹¹³. Il primo rilievo che appare di tutta evidenza è che della riflessione sul “fine vita”, così come era emersa dagli Stati Generali della Bioetica e ripresa nel Parere 219/2019 del CCNE sopra indicato, non si fa alcun cenno; infatti, le disposizioni del progetto di legge concernono principalmente la procreazione medicalmente assistita, mirano ad ampliare l'accesso alle tecnologie già disponibili per le unioni femminili e le donne singole, come anche prevista è l'autoconservazione dei gameti femminili e maschili; sottolineando il rispetto della dignità umana e la non mercificazione del corpo umano è mantenuto il divieto della gestazione a favore di terzi. Si parla ancora di solidarietà, attraverso la donazione di organi e di cellule staminali e si marca il supporto alla diffusione dei nuovi progressi scientifici e tecnologici (intelligenza artificiale, neuroscienze), mentre si sottolinea il divieto di creare embrioni a fini di ricerca e il divieto di modificare il patrimonio genetico di un embrione destinato a nascere.

Il “fine vita” sembra, dunque, non trovare spazio nell'iter di approvazione della prossima legge sulla bioetica, sebbene, come si è già detto, questo argomento sia stato trattato nelle riflessioni degli Stati Generali della Bioetica e del CCNE ed abbia avuto un notevole riscontro in ambito sociale. Così tutti gli aspetti, le problematiche, i trattamenti e le risposte alle richieste dei malati terminali dovranno continuare a far riferimento alla “legge Leonetti-Claeys”, senza alcun riscontro nelle nuove disposizioni.

6. Per una conclusione: libertà di autodeterminazione, libertà nella e della scienza, limiti del legislatore, confini della bioetica: la reciprocità dei controlli e dei limiti

L'espressione di M. Axel Kahn, alla quale si era fatto riferimento¹¹⁴ : «cette question du suicide assisté est vieille comme la philosophie. Cela renvoie à la volonté de maîtriser son être, ses décisions, rester libre de soi jusqu'à sa mort...» bene evidenzia come la tematica dell'eutanasia e del suicidio assistito sia stata affrontata ed argomentata fin dagli albori della civiltà umana¹¹⁵, e risulti ancora

¹¹³ Il progetto di legge governativo n. 2658, depositato il 24 luglio 2019, discusso e approvato in Assemblea nazionale, viene trasmesso al Senato il 16 ottobre dello stesso anno. Approvato con numerose modifiche in Senato il 4 febbraio 2020, è trasmesso, il giorno successivo, all'Assemblea nazionale in seconda lettura.

¹¹⁴ Supra par. 4.3.

¹¹⁵ Per limitarsi qui ad alcuni sintetici e parziali richiami noti sono i riferimenti, in proposito,

oggi essere tra le più discusse e le più complesse sul piano giuridico, etico e religioso. E la discussione sembra alimentarsi soprattutto per la considerazione che la morte è sempre stata percepita come antitesi alla vita, piuttosto che come parte di essa.

A questa concezione dell'umana esistenza non fa eccezione neppure la cultura occidentale, con il continuo tentativo di reprimere il pensiero relativo alla morte, e la ricerca da parte della scienza medica di mantenere in vita, quanto più possibile, l'essere umano. In talune circostanze, però, razionalmente, si chiede di poter decidere di porre termine alla propria vita, di poter "scegliere di morire"¹¹⁶; in determinate circostanze, cioè, è l'individuo a rivendicare il diritto alla propria autodeterminazione, ed in questo diritto comprende anche la scelta di non avere più futuro.

È a tale riguardo, allora, che alla scienza medica si sono venuti a porre dei limiti. Il legislatore ha dapprima inibito quella che è stata definita un'*obstination déraisonnable*, e poi previsto, oltre al ricorso alle cure palliative, anche quel "*droit a double traitement*"¹¹⁷, già considerato dalla "legge Leonetti".

Tuttavia, in alcune situazioni estreme, nel diritto all'autodeterminazione si individua anche il fondamento della legittimità della richiesta di porre fine alla vita, qualora la stessa risulti totalmente dipendente dalla strumentazione clinica e talmente dolorosa da essere priva di ogni connotato di dignità. Ma su tale richiesta il dibattito si acuisce, le posizioni si contrappongono, i pareri dei Comitati della bioetica si sovrappongono¹¹⁸ e, spesso, il legislatore tace.

Si è sostenuto che le cure palliative, che dovrebbero rappresentare una priorità per le politiche della sanità, dovrebbero venir obbligatoriamente proposte da parte delle strutture della rete palliativa come pre-requisito a coloro che intendono avvalersi dell'assistenza medica al suicidio. In tal senso, cioè, le cure palliative potrebbero costituire un'alternativa al suicidio medicalmente assistito e un'efficace risposta alle persone sofferenti, che in realtà non vogliono la morte, ma solo uscire da situazioni di dolore intollerabile¹¹⁹. A supporto di tale posizione sono

alla civiltà spartana, presso la quale la necessità dell'affermazione della supremazia bellica e dello strenuo coraggio in battaglia non lasciava spazio agli individui deboli fisicamente o per malattia, che venivano abbandonati sul Monte Taigeto. Con particolare riferimento all'eutanasia, ad Atene, il tema era argomento di riflessione, come è dimostrato nei discorsi di Platone e nelle opere di Aristotele (che giudicava vile il togliersi la vita per sfuggire ai travagli), mentre, in epoca cristiana S. Tommaso D'Aquino lo riteneva un atto moralmente riprovevole (*Summa Theologiae*). Occorre, invece, arrivare a Francesco Bacone che, considerando la sofferenza della persona come fatto fisico e non come problema etico, per primo collega il concetto di eutanasia a quello della malattia, invitando i medici ad aiutare i malati inguaribili a soffrire il meno possibile. Anche se non compare ancora l'idea di dare la morte, al termine si attribuisce comunque il significato etimologico di "buona morte" (morte non dolorosa); scopo del medico è dunque quello di far sì che la morte, sopraggiunta in modo "naturale", possa risultare il meno dolorosa possibile (*Of the Proficiency and Advancement of Learning*).

¹¹⁶ Ed in Italia, il legislatore, con la recente disciplina delle n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" ha portato l'attenzione proprio sul tema della malattia, del fine vita ed in particolare dell'autodeterminazione del paziente.

¹¹⁷ V. *supra* par. 4.2.

¹¹⁸ Per un commento etico-giuridico alla legge n. 219/2017, v. A.Rimedio, *Relazione di cura e volontà anticipate*, cit..

¹¹⁹ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Riflessioni sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019,

state richiamate le affermazioni di Marie De Hennezel, per la quale ogni richiesta di eutanasia esprimerebbe la volontà della persona di vivere in altro modo la parte finale della vita¹²⁰.

In Italia, se è pur vero che la Corte Costituzionale, nella sentenza riferita al caso Cappato, ammette che l'accesso alle cure palliative, ove idonee a eliminare la sofferenza, si possa prestare a rimuovere le cause della volontà del paziente di congedarsi dalla vita, la stessa afferma anche, nel caso dell'aiuto al suicidio, che l'interessato conserva, per definizione, il dominio sull'atto finale che innesca il processo letale¹²¹. E se la precedente pronuncia del 2018 sembrava indicare, come necessario, il riconoscimento della possibilità di obiettare per il personale sanitario coinvolto nella procedura di suicidio assistito¹²², la successiva decisione del 2019¹²³, al punto sei “ in diritto”, nega che questo problema si possa porre, in quanto la declaratoria di illegittimità costituzionale «si limita a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato». Dunque, non ponendosi alcun obbligo di assistenza per il personale sanitario, di conseguenza, non sussiste alcuna necessità di prevedere la possibilità di opporre obiezione di coscienza¹²⁴ (a differenza di quanto indicato, ad es. dall'art. 9 della legge n. 194 del 1978 riguardo all'interruzione volontaria di gravidanza e dall'art. 16 della legge 40/2004 a proposito della procreazione medicalmente assistita).

L'ampia e complessa discussione sul tema della libertà individuale, dei suoi presupposti e dei suoi limiti, di quanto il legislatore possa intervenire imponendo regole alle scelte dell'individuo, magari non rispondenti alla sua idea di libertà e di dignità, ed ancora quale valore sia da attribuire alle scelte operate dalla bioetica, evidenzia la necessità di fornire una corretta configurazione alla fattispecie del “suicidio assistito” o, secondo una diversa espressione linguistica, di “ richiesta di assistenza nel morire”¹²⁵.

In un quadro così complesso rimane, comunque, da individuare la posizione della scienza medica e l'attribuzione alla stessa del compito di illustrare le modalità idonee per gestire l'assistenza al suicidio, i farmaci da utilizzare, l'utilizzo

20, in bioetica.governo.it

¹²⁰ A. Rimedio, “*Eccezione*” di aiuto al suicidio? Osservazioni critiche sulla sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale, in *Rivista di BioDiritto*, 1/2020, 80.

¹²¹ Corte cost., sent. n. 242/1029, punto 5. “Considerato in diritto”. E sempre la Corte indica (precedente ordinanza n. 207/2018) le condizioni in presenza delle quali è aperta la possibilità di chiedere l'anticipazione della morte: una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che il soggetto reputa assolutamente intollerabili, l'esistenza in vita per mezzo di trattamenti di sostegno vitale e, soprattutto la capacità del soggetto di assumere decisioni libere e consapevoli.

¹²² Corte cost. ordinanza n.207/2018

¹²³ Corte cost., sent. n. 242/1029

¹²⁴ Così anche E. Rossi, *Obiettare è boicottare? L'ambiguità dell'obiezione di coscienza e i fini dell'ordinamento*, in *Riv di BioDiritto*, 2/2019, 132-133.

¹²⁵ S. Canestrari, *I tormenti del corpo e le ferite dell'anima: la richiesta di assistenza a morire e l'aiuto al suicidio*, in *Diritto Penale Contemporaneo*, n. 3/2019.

alternativo delle cure palliative (non come necessario presupposto, ma come alternativa proposta al paziente nei casi di estrema sofferenza). La diagnosi e la cura, in fondo, sono processi che attengono a principi esclusivamente scientifici; alle norme giuridiche compete indubbiamente la disciplina della fattispecie, ma con il necessario coinvolgimento degli scienziati per l'aspetto tecnico ed il parere della bioetica nella ponderazione dei valori. E forse, in un contesto così delineato, in ambito terapeutico, problematico risulterebbe ammettere, in generale, l'ammissibilità dell'obiezione di coscienza, soprattutto di fronte ad un'attività collegata ai doveri terapeutici della deontologia professionale.

Considerando fondamentale una tolleranza laica nell'ambito delle scelte ammissibili e ammettendo che il funzionamento di un ordinamento democratico presuppone, comunque, un generale consenso alle norme giuridiche, occorre anche (e soprattutto) che queste si fondino su un *ethos* comune dei consociati.

Patrizia Macchia
Dip.to di Giurisprudenza
Università degli Studi di Torino
patrizia.macchia@unito.it