

Il caso Englaro: autonomia ed indisponibilità della vita in conflitto?

10

A cura di Lorena Forni*

La complessa vicenda di Eluana Englaro, oltre ad infiammare la polemica politica sull'opportunità di giungere, anche in Italia, ad una legge sul c.d. "testamento biologico", ha evidenziato due diversi e contrapposti approcci nelle scelte sulle cure. Da un lato, di fronte alla situazione di Eluana¹, voci si sono levate affinché sia data esecuzione al più presto alle richieste dei suoi rappresentanti², così come stabilito dalla Corte di Cassazione³ e, più di recente, come è stato confermato dalla Corte di Appello⁴ di Lecco, sulla scorta dell'argomento che le decisioni in relazione alle cure e al corpo, qualora sia stata accertata la loro ammissibilità in conformità al nostro ordinamento giuridico, devono trovare attuazione, nel rispetto del principio della libera autodeterminazione dei soggetti. A muovere da questa premessa, ogni limitazione e/o ogni ostacolo al riconoscimento del pieno valore della volontà di un soggetto circa le cure e i trattamenti che lo riguardano, espressa anche in forma anticipata, rappresenta una violazione non solo sul piano morale, ma soprattutto sul piano giuridico, dei diritti personalissimi tutelati in particolare dagli articoli 13 e 32 della nostra Costituzione.

Dall'altro, coloro che ritengono che idratazione ed alimentazione siano atti medici sempre dovuti – e non veri e propri trattamenti sanitari – e che, nel caso specifico di Eluana, sia un forzoso escamotage quello di invocare la presunta volontà ricostruita in sede giudiziaria per legittimare la richiesta sospensiva, fanno appello all'argomento che, sebbene il riconoscimento dell'autonomia dei soggetti in relazione ai trattamenti sanitari sia presente nel nostro ordinamento, tale principio deve essere interpretato alla luce di un altro principio, quello che sancisce l'indisponibilità della vita. Solo così modulate e reinterpretate, le norme del nostro sistema possono garantire l'effettiva dignità della vita ad ogni soggetto, in qualunque condizione si trovi. Se dunque è vero che esiste una contrapposizione di orientamenti, non è tuttavia altrettanto vero che, nonostante la radicale diversità, i principi morali sottesi sono tutti, ugualmente, su un piano di parità. Il caso Englaro ha ingenerato, più che altre situazioni⁵, l'erronea convinzione che, nelle scelte etiche in situazioni critiche, ed in special modo alla fine della vita, ci si trovi di fronte ad un bivio che impone una scelta fra principi posti sullo stesso

¹ Eluana è da sedici anni in stato vegetativo permanente (SVP)

² Come è noto, in giudizio le richieste sono state avanzate da Beppino Englaro, padre e tutore legale di Eluana, e da Franca Alessio, curatrice speciale della ragazza. Per una ricostruzione sintetica e completa dei numerosi gradi di giudizio di cui la vicenda Englaro è stata oggetto, cfr. la ricostruzione *In fatto e in diritto* compiuta dal Giudice di Lecco nel Decreto citato e, per un approfondimento sulle questioni bioetiche sottese, cfr. AA. VV., *Riflessioni critiche sulle sentenze Riccio ed Englaro in Bioetica*. Rivista interdisciplinare, n. 1, 2008, in particolare cfr. P. Borsellino, *Il caso Englaro sedici anni dopo. Verso il riconoscimento di un diritto*, in *Bioetica*, op. cit., pp. 72-81; cfr. R. Caterina, *Il rifiuto delle cure tra autodeterminazione e paternalismo giuridico*, in *Bioetica*, op. cit., pp. 82-97; cfr. G. Gemma, *Autodeterminazione del paziente in caso di coma irreversibile. Una importante sentenza della Cassazione*, in *Bioetica*, op. cit., pp. 112-130

³ Sentenza della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007, n. 21748

⁴ Corte d'Appello di Lecco, I sezione civile, procedimento n. 88/2008, del 25 giugno 2008

⁵ La contrapposizione tra i sostenitori della c.d. "autonomia relazionale" e coloro che propendono invece per la collocazione ad



piano. Da una parte, l'autonomia e la qualità della vita; dall'altra parte, l'indisponibilità e la sacralità della vita⁶. Una diversa impostazione del problema, invece, può far ritenere che il principio di autonomia sia e debba essere considerato un principio posto ad un livello superiore rispetto agli altri.

Gli argomenti portati a sostegno della sostanziale equiparazione tra i principi, in generale, e della preferibilità della seconda delle alternative in etica (indisponibilità della vita), in particolare, si basano su diverse ragioni. Si fa appello, ad esempio, all'autoevidenza dei valori ad essa sottesi e ad una sorta di intrinseca razionalità che sarebbe propria di questo orientamento.

Va tuttavia ricordato che, per i sostenitori dell'etica dell'indisponibilità della vita, le prescrizioni morali non sono poste dall'uomo per l'uomo, ma sono individuate in un paradigma ontologico – metafisico. Secondo costoro, infatti, il fondamento dei valori è esterno all'uomo, o perché posto da Dio, o perché risiede da sempre e immutabilmente, per sempre, nella Natura o, infine, perché sarebbe da individuarsi, se non in una vera e propria divinità, in una sorta di Disegno Intelligente⁷.

Questa prospettiva risulta fortemente problemati-



ca, per il fatto che l'esperienza "del trascendente" è insondabile da un intelletto diverso da quello di colui che asserisce di aver colto i valori e i principi a cui fa riferimento, ed è, inoltre, il preteso risultato di un'operazione che si attua su un diverso piano, che è però misterioso e oscuro, e che rappresenta un postulato indimostrabile. Collocare invece il principio di autonomia ad un secondo livello, a

muovere dal quale trova giustificazione anche l'etica della indisponibilità della vita, significa porre in premessa un elemento che può essere condiviso e le cui deduzioni possono essere sottoposte a controlli.

Perché, dunque, ritenere l'autonomia sovraordinata rispetto ad altri principi? Se dovesse essere

preso per buono il convincimento contrario, secondo il quale tanto l'autonomia, quanto l'indisponibilità della vita, sono principi posti sullo stesso piano, dovremmo dedurre che ogni possibile scelta morale, che rinvii all'uno o all'altro orientamento, è ammessa. Paradossalmente, proprio coloro che si oppongono al relativismo in etica o, peggio, all'indifferentismo⁸ (ogni opzione morale, qualunque essa sia, è accoglibile), sarebbero incorsi in un clamoroso autogol. Poiché tuttavia questa conclusione è inaccettabile anche per coloro che sostengo-

un livello superiore del principio di autonomia, è già stata proposta nel caso di Piergiorgio Welby, alla fine del 2006. Per un approfondimento cfr. il Dossier Welby pubblicato in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, n. 1/2007, pp. 1-12 e pp. 141-204. Ha recentemente affermato la dimensione "relazionale" dell'esistenza nel caso Englaro anche M. Casini, La sentenza 21748 del 2007: legittimo rifiuto delle cure o legittimazione sociale del rifiuto della vita e della responsabilità verso l'altro nei momenti di massima fragilità?, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, n. 1, 2008, in particolare pp. 104 – 111. Per un approfondimento e una critica dell'elemento relazionale in etica, cfr. M. Mori, Critica della autonomia relazionale e positività dell'autonomia individuale che può ampliarsi grazie alla rivoluzione biomedica, in idem, Le dichiarazioni anticipate di volontà sulle cure nella prospettiva bioetica, in P. Borsellino, D. Feola, L. Forni (a cura di), Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate, Insubria University Press, Varese, 2007, pp. 69-71

⁶ Per un approfondimento dei principi richiamati, cfr. P. Borsellino, *Bioetica, tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano, 1999, in particolare pp. 3-53; cfr. anche G. Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Ed. Bruno Mondadori, Milano, 2007

⁷ Per una critica di questa concezione: cfr. P. Borsellino, *Bioetica, tra autonomia e diritto*, op. cit., pp. 38-39

⁸ Per un approfondimento a riguardo delle accuse di indifferentismo o nichilismo in etica, mosse da alcuni esponenti della bioetica cattolica ai sostenitori di una bioetica laica, cfr. P. Borsellino, La laicità dal punto di vista del laico, in AA. VV., *Le sfide della laicità*, Ed. Ifed, Padova, n. 2/2006, pp. 152-157



no l'etica della qualità della vita, quale ragione può essere portata a sostegno della tesi che ritiene indisponibilità della vita e autonomia principi collocati su piani differenti?

Per rispondere a questa domanda ipotizziamo il caso di una giovane donna, maggiorenne e in salute che, in forma anticipata, abbia espresso la volontà, qualora si dovesse in futuro trovare in SVP, di voler essere nutrita ed idratata, oltre che assistita con ogni trattamento terapeutico/sanitario che sia al momento disponibile e conforme alla buona pratica clinica. Questa dichiarazione anticipata di volontà si spiega e si giustifica perché, secondo i valori a cui la giovane ha aderito e alla luce dei quali ha deciso di vivere, ritiene non accettabile una sospensione di cure, anche nel caso di una condizione di incoscienza irreversibile⁹ (come lo SVP).

Ci possiamo domandare se sia una decisione legittima, non solo sul piano morale, ma anche su quello giuridico, quella espressa in questo caso, e quali valutazioni etiche si possono formulare al riguardo. Possiamo rispondere affermativamente, per il fatto che non solo la giovane donna dell'esempio ha

diritto in senso morale a che le sue istanze siano accolte e rispettate, ma soprattutto ha diritti "in senso forte"¹⁰. La volontà circa le cure, espressa da un soggetto adulto e consapevole, manifestata anche in forma anticipata, trova legittimazione non solo nella Carta di Nizza¹¹, nella Convenzione di Oviedo¹², e nella Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme dell'Unesco¹³, ma, nel nostro ordinamento, trova fondamento negli stessi articoli 13 e 32 che hanno sostanziato le ultime recenti decisioni sul caso Englaro.

Le due situazioni ricordate - quella della ragazza dell'esempio e quella di Eluana - sono simmetriche e contrarie. Se dunque possiamo portare buoni argomenti per legittimare la scelta di proseguire, in ogni caso, i trattamenti e le cure, secondo la volontà, libera ed autonoma, espressa al riguardo, dobbiamo altresì ritenere che lo stesso presupposto - la libera autodeterminazione in relazione alle cure - valga anche nel caso di una decisione diversa.

Se pensiamo al principio di autonomia o, detto in altri termini, al principio del rispetto reciproco fra

⁹ Al riguardo, si possono richiamare i due criteri individuati dalla Corte di Cassazione per legittimare la richiesta di sospensione di alimentazione e idratazione. La Suprema corte ha stabilito che una tale richiesta può trovare accoglimento alla duplice necessaria condizione che lo stato in cui versa il soggetto sia irreversibile, secondo un «rigoroso apprezzamento clinico e non via sia alcun fondamento medico che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualunque, seppur flebile, recupero della coscienza» e sempre che «tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti», che danno la misura «del suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona». Nel caso di scuola richiamato in questo contributo, speculare e contrario a quello Englaro, l'idea di dignità espresso dalla ragazza caduta in stato di incoscienza è molto diverso da quello espresso da Eluana, ma non meno fondante uno stile di vita e convincimenti profondi, meritevoli di trovare tutele e riconoscimenti dal diritto. Per un approfondimento delle motivazioni della Cassazione sul caso Englaro, cfr. AA: VV., *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, n. 1/2008, pp. 172-188

¹⁰ Cfr. P. Borsellino, *Il caso Englaro sedici anni dopo. Verso il riconoscimento di un diritto*, in *Bioetica*, op. cit., pp. 73-74

¹¹ Cfr. Carta di Nizza del 2000: art. 3, secondo comma: «Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: [...] il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge[...]» e art. 10, comma 1 «Ogni individuo ha diritto alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione. Tale diritto include la libertà di cambiare religione o convinzione, così come la libertà di manifestare la propria religione o la propria convinzione individualmente o collettivamente, in pubblico o in privato, mediante il culto, l'insegnamento, le pratiche e l'osservanza dei riti».

¹² Cfr. Convenzione di Oviedo del 1997, art 5, comma 3: «Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge» e art. 9: «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

¹³ Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme: art. 3.1: «La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés». Art. 7 «En conformité avec le droit interne, une protection spéciale doit être accordée aux personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement».



gli individui circa le loro scelte personalissime, come ad un principio sopraordinato rispetto a tutti gli altri, possiamo ritenere che siano legittime tutte le scelte che, per la loro realizzazione ed attuazione, non pongano in pericolo la libera ed autonoma determinazione di scelte altrui e che, nell'essere compiute, non rechino danni a terzi.

In questa prospettiva, il principio di autonomia consente non solo l'affermazione, ma diviene garanzia anche in ordine alla concreta attuazione, di tutte le scelte sulle cure e sui trattamenti che non pregiudichino i diritti fondamentali e le libertà dei terzi e che non rechino un concreto danno ad altri consociati. In tal modo, tanto le decisioni improntate ad un'etica religiosamente orientata, quanto quelle ispirate a valori non religiosi, sono ammesse, entro i limiti della pacifica convivenza che emerge dal dettato costituzionale.

Il caso Englaro è segnato dalle preferenze sostanziali espresse da Eluana e riproposte dai suoi rappresentanti in giudizio, ispirate ad un insieme di valori, diversi da quelli dell'etica della indisponibilità della vita, ma non meno meritevoli di essere rispettati e di ricevere adeguate garanzie e tutele dal nostro ordinamento.

L'etica della indisponibilità della vita, pertanto, è da considerarsi un'etica di primo grado, posta sullo stesso piano di altre etiche sostanziali, e

trova la propria ammissibilità nel sistema socio – giuridico attuale proprio in ragione del riconoscimento dell'autonomia degli individui, affinché possano aderire liberamente all'indirizzo morale sostanziale che più preferiscono.

L'etica del rispetto reciproco, invece, come etica di secondo grado, consente la scelta fra opzioni morali diverse e consente di scegliere, fra i molti indirizzi possibili, anche quello proprio dell'etica della sacralità della vita. Tuttavia, non vale l'inverso, cioè l'etica dell'indisponibilità della vita esprime un solo indirizzo valoriale, e non consente la scelta fra differenti indirizzi morali.

Il principio di autonomia non stabilisce a priori quali siano le sole opzioni ritenute buone, né impone al diritto di legittimarne solo alcune rispetto ad altre. Viceversa, l'etica sostanziale dell'indisponibilità della vita esclude necessariamente che alcune decisioni sulle cure, sul nascere, sulle forme di affettività o di famiglia, così come le decisioni alla fine della vita e nel caso di SVP, possano trovare accoglimento non solo sul piano morale, ma soprattutto sul piano giuridico e pretende che il diritto – valido per tutti – imponga valori solo di una parte, segnando così una forte discontinuità rispetto all'affermazione del pluralismo etico, che chiede sempre più frequentemente adeguate soluzioni normative.