



ORDINES

Per un sapere interdisciplinare sulle istituzioni europee

ISSN 2421-0730

NUMERO 2 – DICEMBRE 2023

ROBERTA NOBILE

L'evoluzione delle questioni di fine vita in Francia

ABSTRACT - This article aims to examine the evolution of end-of-life issues in France, underlining the legislative progress on patient and end-of-life rights, up to today's law Claeys-Leonetti, and retracing the main stages that have marked over the years the process of maturation of the reflection of the *Comité Consultatif national d'éthique*. It also examines French developments in the field of jurisprudence, stressing in particular the *affaire Lambert*, which had divided and inflamed public opinion, in which the media clamor met the tragedy of the family, making urgent and necessary the need to regulate the issue of the end of life. Finally, mention is made of the recent innovations introduced by the latest opinion of the CCNE and the example of participatory democracy represented by the *Convention Cytoienne Cese sur la fin de vie*.

KEYWORDS - France - end of life - bioethics - self determination - law claeys-leonetti.

ROBERTA NOBILE*

L'evoluzione delle questioni di fine vita in Francia**

SOMMARIO: 1. *La rivoluzione della democrazia partecipativa sulla questione del fine vita* – 2. *L'evoluzione normativa francese in materia di diritti del paziente e fine vita* – 3. *I principali affaires giurisprudenziali* – 4. *Il ruolo svolto dal CCNE nella progressiva evoluzione della riflessione sul fine vita* – 5. *Prospettive e riflessioni*

1. *La rivoluzione della democrazia partecipativa sulla questione del fine vita*

Di recente in Francia, si assiste ad un'evoluzione della questione del fine vita, spinta dalla necessità di disciplinare un nuovo paradigma dell'*aide active à mourir*, all'interno di un dibattito sociale, politico e giuridico che evidenzia, sempre di più, gli interrogativi irrisolti e le lacune della legge Claeys-Leonetti, nutrito da un sentimento dicotomico nel tentativo di ricercare un equilibrio tra l'importanza dell'autonomia e dell'autodeterminazione e il dovere di solidarietà e di *sollicitude* verso i soggetti più fragili e vulnerabili.

A tale scopo, il 13 settembre 2022 il Presidente della Repubblica Macron aveva annunciato l'intenzione di far ricorso alle assemblee cittadine, quale strumento peculiare di democrazia partecipativa, finalizzato a consentire lo svolgimento di un dibattito su un tema specifico e volto ad influenzare il decisore pubblico. Pertanto, sulla base dell'esperienza della Convenzione dei cittadini sul clima, convocata come tentativo di risposta a fronte di una crisi di legittimazione della democrazia rappresentativa, che ha trovato il proprio apice in un'ondata di proteste particolarmente accese (le mobilitazioni sociali dei *Gilets Jaunes* e dei movimenti per il clima), si era deciso di convocare una apposita assemblea monotematica, ridenominata *Convention citoyenne sur la fin de vie*. Tale intervento si traduce in un netto cambio di rotta rispetto al precedente mandato presidenziale, durante il quale tanto il Presidente Macron, quanto il Governo, avevano deciso di limitarsi e rilanciare un piano di sviluppo per le cure palliative¹.

* Dottoranda di ricerca in the National PhD program in Artificial Intelligence, XXXIX cycle, course on Health and life sciences, organized by Università Campus Bio-Medico di Roma; affiliation Dipartimento di Giurisprudenza di Catania.

** Contributo sottoposto a valutazione anonima.

¹ G. STEGHER, *La democrazia partecipativa a sostegno della democrazia rappresentativa: quale futuro per la legislazione sul "fine vita" in Francia*, in *Diritticomparati.it*, 2023.

La *Convention Cytoienne Cese sur la fin del vie*, gestita dal CESE (*Conseil économique social et environmental*), era stata chiamata a dare risposta alla seguente domanda: «*Le cadre de l'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits?*». Alla guida della Convenzione era stato posto un Comitato di governance, con l'incarico di assicurare il monitoraggio metodologico del sistema e di garantire i principi di trasparenza e neutralità, composto da membri del CESE, da componenti del Comitato consultivo nazionale di etica, da filosofi specializzati in etica della salute, da un membro del Centro nazionale per le cure palliative e di fine vita, da esperti di partecipazione cittadina e da cittadini che avevano partecipato al precedente esperimento della Convenzione cittadina sul clima.

A comporre la Convenzione sono stati chiamati, per sorteggio, 184 cittadini, riuniti per informarsi in modo illuminato, dialogare, dibattere e, infine, delineare prospettive e ipotesi di soluzione condivise sulla problematica del fine vita. Per garantire il fedele rispecchiamento, in seno alla Convenzione, delle diversità della società francese, offrendo l'esempio di un microcosmo rappresentativo, il Comitato di governance aveva deciso di adottare sei criteri di selezione e di provvista del nuovo organismo: il sesso, l'età (con la definizione di sei fasce, a partire dai 18 anni, proporzionali alla distribuzione della popolazione in classi di età); il territorio di residenza (centri urbani, periferie interne, comuni rurali, ecc.); la regione di origine (tenendo conto del differente peso demografico di ciascuna di esse); il livello di istruzione (articolato in sei categorie); la categoria socio-professionale (lavoratori, impiegati, dirigenti, ecc.).

I lavori sono stati articolati in quattro sessioni principali e ripartiti nei mesi di dicembre 2022 e gennaio-febbraio e marzo 2023, durante i quali i componenti della Convenzione sono stati impegnati nell'ascolto di esperti, francesi e internazionali, operanti in campi differenti – giuridico, medico, religioso, filosofico – e nell'acquisizione, in un contesto di pluralismo ideale e culturale, delle conoscenze necessarie per maturare una opinione informata, formulare meditate risposte al quesito posto e deliberare proposizioni sul fine vita. L'obiettivo di fondo dovrebbe essere quello di approvare una specifica legge entro la fine del 2023.

La Convenzione dei cittadini era stata istituita sulla base di due principali esigenze: la prima di ordine specifico, in quanto il Governo vuole dimostrare una certa urgenza e sensibilità dinanzi alla complessa questione del fine vita, che anima e divide il *débat public national*, avvertendo la necessità e il dovere di delineare un quadro giuridico chiaro e d esaustivo,

in grado di colmare le lacune della legge Claeys-Leonetti. La seconda, di ordine più generale, che vede nella democrazia deliberativa il possibile strumento rafforzativo rispetto all'attuale crisi della democrazia rappresentativa. Sebbene le assemblee cittadine rappresentino uno strumento per lo più utile, una vera e propria forma di innovazione democratica partecipativa che può fornire un contributo importante nel sostenere il processo politico – e che Parlamento e Governo potrebbero utilizzare maggiormente –, le stesse dovrebbero essere ben innestate e indirizzate soprattutto nel rapporto dialogico con le istituzioni².

Al termine di un dibattito definito «*dynamique et respectueux*» la Convenzione dei cittadini ha votato a maggioranza (75,6% dei votanti) a favore dell'*aide active à mourir*, ritenuto il modo più appropriato per rispettare la libertà di scelta dei cittadini, in un'ottica di bilanciamento tra diritti del singolo e della collettività, e per rimediare alle carenze del quadro giuridico attuale, in particolare ai limiti della sedazione profonda e continua. Inoltre – ha soggiunto la maggioranza della Convenzione – questa soluzione porrebbe fine all'ipocrisia con cui ancora viene affrontato il tema del fine vita, restituendo dignità ai quei pazienti che vivono nella tirannia di uno *scaphandre*³, che spoglia il corpo di ogni inclinazione vitale. Di qui la convinzione dei membri della Convenzione della necessità di migliorare l'accompagnamento alla fine della vita con una serie di misure, tra i quali lo sviluppo del sostegno a domicilio, l'incoraggiamento ad una migliore formazione degli operatori sanitari con la garanzia dei finanziamenti necessari per rendere efficace il supporto, il progetto di un iter che preveda una maggiore informazione di tutti i cittadini e l'intensificazione degli sforzi di ricerca e sviluppo per gestire meglio la sofferenza e per predisporre rimedi futuri, migliorando l'organizzazione del percorso di cura di fine vita⁴. In particolare la *Convention Cytoienne Cese sur la fin del vie* ha sottolineato il dovere di realizzare una migliore formazione degli operatori sanitari nella materia delle cure palliative e il rafforzamento dell'accesso a tali cure, per tutti e ovunque, allo scopo di far fronte ad una problematica e fondamentale disparità nell'accesso alle cure palliative sul territorio⁵,

² Ibidem.

³ J.D. BAUBY, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, Sallesboeuf, 1997.

⁴ N. ROSSI, *La convenzione francese sul fine vita. La democrazia deliberativa per superare un'impasse?* in *Questione Giustizia*, 2023.

⁵ Sul punto si rinvia a D. VARIN, *Voyage à la frontière de la vie. Ce qui se dit, ce qui se tait, ce qu'il faut savoir*, JC Lattès, Paris, 2018; J.C. MINO, *Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs*, in *Sciences Sociales et Santé*, 25/2007, pp. 63-92; M. LEVY-SOUSSAN, *Éditorial, Les soins palliatifs en marche!* in *Études sur la mort*, vol. 138, no. 2/2010, pp. 5-8; C.

all'interno di un sistema sanitario in grave difficoltà. A tale scopo, il Presidente Macron ha così confermato «*un plan décennal national pour la prise en charge de la douleur et le développement des soins palliatifs, avec les investissements qui s'imposent*». Senza fornire cifre sul finanziamento di questo piano, il Capo dello Stato si è subito impegnato a sviluppare la gestione delle cure palliative, anche nel settore pediatrico, «*à mieux les intégrer à l'hôpital dans le parcours de soin, à fixer un seuil de lits par territoire et à poursuivre leur développement à domicile*», in modo da assicurare, anche, coloro che sono ostili all'assistenza attiva nel morire.

Nonostante la Convenzione si esprima favorevolmente per l'accoglimento della nuova prospettiva del *pro choice* e per la necessità di introdurre sia l'eutanasia sia il suicidio assistito «*dans la mesure où le suicide assisté seul ou l'euthanasie seule ne donne pas de réponse*», una parte dei componenti, il 28,2% circa, sostiene che il suicidio assistito dovrebbe prevalere sul ricorso all'eutanasia, rimanendo questa una mera eccezione, frutto di un'applicazione singolare, un'altra parte, invece, il 39,9%, ritiene che il suicidio assistito e l'eutanasia dovrebbero costituire l'oggetto di una riflessione intellettualmente matura e ragionata, la libera scelta del singolo soggetto. Viceversa, circa un quarto dei cittadini si è dichiarato contrario all'introduzione di forme di assistenza attiva nel morire, sottolineando la mancanza di conoscenza e la scarsa applicazione della legge Claeys-Leonetti, ritenendo, di conseguenza, preferibile puntare sulla piena applicazione della normativa già in vigore, spinti dal timore di un pericolo, giudicato poco aleatorio e più una triste deriva di certezza, del *pendio scivoloso*.

La Convenzione ha, poi, provveduto a delineare le varie fasi dell'iter da seguire per accedere all'*aide active à mourir*: l'esame della richiesta presentata dal paziente; l'accertamento dell'espressione di una volontà libera e informata; un costante ed esaustivo supporto medico e psicologico, comprendente un'accurata valutazione della consapevolezza del richiedente l'assistenza; la garanzia di una procedura collegiale e multidisciplinare sotto la supervisione della professione medica, in un qualsiasi luogo scelto dalla persona (sia esso una struttura medica o il domicilio); l'istituzione di una commissione di monitoraggio e controllo che

LIVERSET, et al., *État des lieux sur le fonctionnement des équipes mobiles des soins palliatifs en France*, in *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 8.1/2009, pp. 15-21; L. MORIN, A. RÉGIS, *Réseaux de santé en soins palliatifs en France: un état des lieux national*, in *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 14.3/2015, pp. 152-161; M. CASTRA, *Bien mourir: sociologie des soins palliatifs*, Presses universitaires de France, 2015.

garantisca il rispetto di tale procedura; il riconoscimento per gli operatori sanitari coinvolti del diritto all'obiezione di coscienza con l'eventuale e conseguente indirizzo dei pazienti ad un professionista non obiettore.

Sulla base delle conclusioni della *Convention Cytoienne Cese sur la fin del vie*, Macron vuole realizzare e mettere in atto un "modello francese di fine vita", in nome di un sentimento di responsabilità di concordia e di desiderio di pacificazione, affidando, di conseguenza, al Governo e ai parlamentari il compito di definirne i contenuti, ma ponendo dei limiti, le c.d. *lignes rouges*. Tra queste, la necessità di garantire l'espressione della volontà libera e illuminata, la reiterazione della scelta, l'incurabilità delle sofferenze refrattarie, psichiche e fisiche, fino all'impegno della prognosi vitale. Il Capo della Stato, ha, poi, sostenuto che l'assistenza attiva al morire non dovrebbe mai essere svolta per una ragione sociale, «*pour répondre à l'isolement qui parfois peut culpabiliser un malade qui se sait condamné*», chiudendo, altresì, la possibilità di un *aide active à mourir* per i minori.

Egli, pur riconoscendo l'importante ruolo svolto dalla Convenzione cittadina e anticipando la possibilità di ricorrervi per affrontare ulteriori problematiche sociali, sottolinea, però, che essa non possa mai sostituire una decisione parlamentare.

La Francia si preparerà a ricevere un progetto di legge in grado di disciplinare una questione estremamente complessa, che nel corso degli anni ha diviso e infiammato l'opinione pubblica, raggiungendo il culmine con l'*affaire Lambert*, in cui il clamore mediatico incontrava la tragedia familiare, una *telenovela* moderna in chiave giudiziaria⁶, che si nutriva di un lungo vagabondaggio medico-giuridico, che aveva visto coinvolti il Tribunale amministrativo di Châlons-en-Champagne, il Consiglio di Stato, la Corte EDU, diverse Corti d'Appello, la Corte di Cassazione. Una sola vittima per tanti protagonisti⁷, spinti da una affannosa corsa animata da sete di protagonismo, il cui traguardo è, in realtà, la triste realizzazione di un fallimento etico-politico. Lambert è il simbolo del dovere di decidere dinnanzi al "non-deciso", l'archetipo dell'incapacità di discernere.

Quale eredità avrà lasciato l'esemplarità⁸ della morte di Vincent Lambert al nuovo progetto di legge sul fine vita?

⁶ E. HIRSCH, *Vincent Lambert: une mort exemplaire?* Les Éditions du Cerf, Paris, 2020, p. 100.

⁷ E. HIRSCH, *op. cit.*, p. 202.

⁸ E. HIRSCH, *op. cit.*, p. 235.

2. *L'evoluzione normativa francese in materia di diritti del paziente e fine vita*

Le varie fasi della storia legislativa francese, che hanno segnato l'affermazione e il riconoscimento dei diritti del paziente e la prospettiva di evoluzione della questione del fine vita, costituiscono, solitamente, il tentativo da parte del legislatore di far fronte a situazioni oggetto di una forte mediatizzazione, che rendevano necessario e urgente la risoluzione dei vari interrogativi sollevati dall'opinione pubblica.

Innanzitutto, il *Rapport Laroque* del 1986 poneva le basi per l'introduzione e l'affermazione delle cure palliative, avendo cura di specificare che per tale terapia si intendeva l'insieme delle tecniche per prevenire e combattere il dolore, quest'ultimo nell'accezione di sofferenza globale del soggetto. Erano, inoltre, 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 supporto⁹. Su questa scia, il *Rapporto Delbecque*, pubblicato nel 1993, formulava una serie di proposte che potevano riassumersi nello sviluppo delle cure palliative a domicilio, nella pianificazione di centri specifici, nella realizzazione di un programma di istruzione e informazione sull'applicazione delle stesse. I successivi due *Rapports Neurwith* (1994 e 1998) intervenivano, invece, nell'ampliare lo sviluppo delle cure palliative e nel migliorare la gestione del dolore.

Tuttavia, il diritto di accesso a tali cure, per chiunque si trovava nello stato terminale¹⁰, veniva riconosciuto giuridicamente con la legge n. 99.447 del 9 giugno 1999, votata all'unanimità dal Parlamento francese. Tale legge sottolineava, infatti, che «*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 B). Compito delle istituzioni sanitarie pubbliche e private, che partecipavano al servizio ospedaliero pubblico, era quello di organizzare la fornitura di cure palliative, all'interno dei loro stessi ambienti o nell'ambito di strutture di assistenza alternative al ricovero (Art. L. 711-11-1). Particolare attenzione veniva, poi, riservata all'insegnamento e allo sviluppo della ricerca nel settore considerato (art. 7), alla possibilità di un congedo per

⁹ M.H. SALAMAGNE, P. THOMINET, *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*, Demopolis, Paris, 2015, pp. 139 ss.

¹⁰ Art. L. 1er A. della legge n. 99.447 del 1999: «*Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*».

accompagnamento, che poteva essere chiesto da coloro che desideravano “accompagnare” il familiare alla fine della sua vita, e alla gestione di un’attività di volontariato in grado di coadiuvare l’équipe medica¹¹. La legge n. 99.447 del 9 giugno 1999 ha il merito di riconoscere per la prima volta, sul piano legislativo, l’affermazione dell’autodeterminazione dell’individuo in campo sanitario, nonché la possibilità, per il malato, di rifiutare la terapia proposta¹², come, anche, di partecipare alle decisioni cliniche che lo riguardano¹³.

La successiva legge del 4 marzo 2002 n. 2002-303, c.d. *loi Kouchner*, relativa *aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, sottolineava la parità di accesso per ogni persona alle cure richieste dalla sua condizione e il diritto al rispetto della dignità del malato, ponendo, altresì, ulteriormente un rafforzamento del principio di autodeterminazione dell’individuo. In modo particolare, il rispetto della volontà del paziente, affermato dalla legge Kouchner, si traduceva sia nel diritto di rifiutare le cure di sostentamento vitale sia nel dovere per gli operatori sanitari di informare il paziente sui trattamenti analgesici e sedativi e sulle relative conseguenze sia nell’obbligo di ottenere il consenso del malato prima di somministrare un trattamento, qualunque fosse la conseguenza di un eventuale rifiuto, ivi compreso l’abbreviamento della sua vita. In quest’ultimo caso, la legge imponeva al caregiver di fornire informazioni attendibili, ripetute e comprensibili affinché il paziente potesse ribadire il proprio rifiuto con cognizione di causa. Altra importante novità, introdotta dalla *loi Kouchner*, riguardava la possibilità di designare una *personne de confiance* in grado di

¹¹ Art. 10 della legge n. 99.447 del 1999: «*Des bénévoles, formés à l’accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l’accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l’équipe de soins en participant à l’ultime accompagnement du malade et en confortant l’environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l’intervention des bénévoles se dotent d’une charte qui définit les principes qu’ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l’absence d’interférence dans les soins*».

¹² Art. L. 1er C. della legge n. 99.447 del 1999: «La personne malade peut s’opposer à toute investigation ou thérapeutique».

¹³ B. FAUVILLE, *Les soins palliatifs en France: psychopathologie d’une voix de l’inaudible*, Connaissances et Savoirs, Saint-Denis, 2017; E. HIRSCH, *Fins de vie, éthique et société*, Éditions Érès, Toulouse, 2016; B. DUFFET, C. JEANMOUGIN, C. PRUDHOMME, *Soins palliatifs et de fin de vie*, Maloine, Paris, 2013; J.C. MINO, E. FOURNIER, *Les mots des derniers soins: la démarche palliative dans la médecine contemporaine*, Les Belles Lettres, Paris, 2008.

esprimere la volontà del malato, qualora questo si trovasse nell'impossibilità di farlo personalmente¹⁴.

È proprio in questi anni che il dibattito sul fine vita, che scuote ogni aspetto della società, apre a nuovi interrogativi che interessano vaste categorie, dalla cultura alla politica, dalla scienza al diritto, dalla bioetica alla religione, si acuisce di fronte all'*affaire Vincent Humbert*.

Il 22 aprile 2005 il Parlamento francese adottava, quasi all'unanimità, la legge n. 2005-370, «*aux droits des malades et à la fin de vie*», c.d. "legge Leonetti", che si proponeva, principalmente, di vietare l'*obstination déraisonnable* e di regolare «*les bonnes pratiques de limitation et d'arrêt de traitement*». Il divieto di "irragionevole ostinazione" rispondeva alla necessità di evitare trattamenti inutili o sproporzionati o che non avessero altro scopo che il mantenimento artificiale della vita: pertanto, tali atti clinici potevano essere sospesi o, direttamente, non intrapresi. In caso di sospensione di tale forma di trattamenti considerati *obstination déraisonnable*, la legge interveniva nel sottolineare il dovere del medico di alleviare il dolore del malato e di essere di supporto alla famiglia¹⁵.

Il paziente, che manifestava la scelta di rifiutare il trattamento, doveva reiterare la sua richiesta di limitazione o interruzione: la sua decisione sarebbe stata, poi, registrata nella cartella clinica. Due obblighi si imponevano al medico di fronte ad un malato, in fin di vita, cosciente: rispettare i suoi desideri e la sua volontà e salvaguardare la qualità e la dignità del suo fine vita fornendo cure palliative. Ma era la situazione del paziente incosciente in fin di vita a suscitare complesse problematiche, ricevendo, di conseguenza, un'attenzione maggiore. I suoi desideri, infatti, erano presi in considerazione attraverso o le direttive anticipate o consultando la persona di fiducia da questi designata oppure ancora la famiglia.

¹⁴ 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 révocable 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*»

¹⁵ Cfr. C. MATRICON et al., *La loi Leonetti: une loi connue des professionnels de santé hospitaliers?* in *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique* 12.5/2013, pp. 234-242; C. MAURO, *Fin de vie et loi Leonetti*, in *Etudes sur la mort*, 2/2010, pp. 125-132; F. BLANCHARD, G. BERRUT, *La fin de vie des personnes âgées: à propos de la révision de la loi LEONETTI*, in *La revue de gériatrie*, 38.2: 81, 2013.

La legge del 2005, tuttavia, ha avuto cura di non circondare di eccessivo formalismo la redazione di tali direttive, che risultavano, infatti, revocabili in qualsiasi momento, e che dovevano, inoltre, essere state redatte per un periodo di tempo inferiore a tre anni, contro, ad esempio, l'arco temporale di cinque anni, previsto in Belgio. La *Loi Leonetti* specificava, poi, che la procedura per interrompere il trattamento presentava tre caratteristiche: una consultazione qualificata come procedura collegiale, una decisione medica alla base, tracciabilità e trasparenza dell'iter procedurale eseguito¹⁶.

Quel che emerge, *ictu oculi*, è che la legge Leonetti mantiene il divieto di assistenza al suicidio del malato, garantendo, invece, il diritto alle cure palliative, quale unica speranza di possibilità alternativa per evitare un fine vita doloroso. Si è parlato, in proposito, del principio del "doppio effetto", ereditato dalla teologia tomista¹⁷, in quanto la sedazione in fase terminale può, da un lato, portare sollievo dalla sofferenza al paziente (giustificando, così, la somministrazione del farmaco in grado di alleviare il dolore), ma, dall'altro, quale diretto effetto consequenziale non voluto, determinare l'accelerazione della sua morte.

Il legislatore aveva affrontato la questione del fine vita con moderazione, riconoscendo tutt'al più, un diritto al "lasciar morire"¹⁸ più che un diritto di "scegliere di morire", costruendo un quadro giuridico non sufficientemente chiaro e contraddittorio, dai margini labili, da lacune profonde e di conseguenza poco applicato, incapace di risolvere quelle situazioni di estrema sofferenza e di esistenza indotta artificialmente, che sconvolgevano l'opinione pubblica: *l'affaire Vincent Humbert*, *l'affaire Chantal Sébire* e *l'affaire Vincent Lambert*.

¹⁶ Sul punto si rinvia a M. SPRANZI, *The french euthanasia debate*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Volume 22, Issue 3, July 2013, pp. 254-262; R. HORN, *Le droit de mourir: choisir a fin de vie en France et en Allemagne*, Presses universitaires de Rennes, coll. "Essais", 2013; L. HACPILLE, *La question de l'euthanasie: la loi Léonetti et ses perspectives*, L'Harmattan, Paris, 2013; B.M. DUPONT, *D'un prétendu droit de mourir par humanité. L'euthanasie en question*, François Bourin Editeur, Paris, 2011.

¹⁷ La teoria si fa risalire alla dottrina elaborata da Tommaso d'Aquino nella *Summa Theologiae*, secondo cui un'azione di cui si prevedono conseguenze negative è moralmente permessa se la natura dell'atto è in se stessa buona, o almeno moralmente neutra; l'agente intende l'effetto buono e non intende l'effetto cattivo, né come mezzo per il bene né come fine in sé; il buon effetto prevale sul cattivo effetto in circostanze sufficientemente gravi da giustificare la causa del cattivo effetto e l'agente esercita la dovuta diligenza per ridurre al minimo il danno.

¹⁸ V. FOURNIER, *La mort est-elle un droit?* La Documentation Française, Paris, 2016.

Sul finire del 2008, il Rapporto Leonetti, in riferimento alla valutazione della legge sul fine vita, intervenne nel rigettare tutte le proposte di modifica legislativa avanzate, sostenendo, invece, la necessità di una migliore e più omogenea applicazione della legge¹⁹.

Nel luglio 2012, François Hollande incaricava Didier Sicard di una "Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie", che potesse portare ad una riforma della legge Leonetti e far fronte alla risoluzione di molti interrogativi che animavano il dibattito pubblico sul fine vita. Il 18 dicembre 2012, il professor Didier Sicard presentò *le Rapport Penser solidairement la vie*, che mirava ad aprire la strada al riconoscimento di «*assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité*», delineando al contempo "une solution à la française" in merito al dibattito sul fine vita. L'ex presidente del Comitato etico nazionale sottolineava come la legge Leonetti venisse applicata non tanto alla lettera quanto nello spirito, distinguendo, poi, tra la fattispecie dell'aiuto e quella dell'assistenza diretta al suicidio altrui. Inoltre, il Rapporto evocava la possibilità del suicidio assistito, scartando, invece, quella dell'eutanasia, considerata come un gesto medico radicale che oltrepasserebbe «*la barrière d'un interdit*», pur rilevando che «*ni le suicide, ni l'assistance au suicide ne sont incriminables en droit français. Ceci dit, sur une question telle que l'assistance au suicide le silence du droit ne peut être interprété comme une tolérance dans la mesure où l'assistance au suicide interpelle les grands principes du droit*».

Il 2 febbraio 2016 la nuova legge *Claeys-Leonetti* interveniva nel modificare la precedente del 2005, creando nuovi diritti per i pazienti e le persone in fine vita («*Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie*»). Nonostante il titolo esplicativo, la legge non distingue più se la persona si trovi o meno in fine vita, cioè nella "fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile". L'*affaire Lambert* ha confermato che l'opportunità di limitare o interrompere le cure potrebbe riguardare pazienti non in "fine vita", nella stretta accezione prevista dalla legge Leonetti del 2005, ma anche persone gravemente cerebrolese in stato vegetativo²⁰. In effetti, la legge del 2016 si può ascrivere, da una parte, in

¹⁹ 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 et présenté par M. J. Leonetti, Député*, n. 1287, 28 novembre 2008.

²⁰ D. BORRILLO, *Il fine vita in Francia tra diritti e questioni bioetiche*, Napoli, 2022, disponibile in <https://hal.science/hal-03670321>; V. BLANCHET, E. GIFFON, E. RENAULT-TESSIER, N. MICHENOT, E. BALLADUR, A. COURAU, D. TAUREL, A. GROS, *Prise de décision de sédation pour détresse à domicile: étude Sedadom. Médecine palliative* 13/2014, pp. 285-294; C.

rapporto di logica continuità con la precedente disciplina normativa, dal momento che riprende e sviluppa gli stessi principi e ribadisce diritti già riconosciuti al malato (si veda, ad esempio, il richiamo all'importanza delle direttive anticipate, il ruolo della persona di fiducia, la trasparenza e l'obiettività della procedura collegiale) ma, dall'altra, presenta elementi di novità e di rilievo. La legge, infatti, introduce una nuova fonte di speranza per il paziente, riconoscendogli la possibilità di richiedere l'accesso ad una sedazione profonda e continua fino alla morte ("*le droit de dormir pour ne pas souffrir avant de mourir*").

La sedazione profonda differisce dalla sedazione leggera o intermedia poiché consiste nel rendere il paziente privo di sensi, senza che sia possibile alcuna comunicazione verbale o non verbale, la cui continuità si traduce, invece, nel carattere ininterrotto della sedazione, dalla iniziazione fino alla morte del paziente causando «*un état de conscience altéré*». La possibilità di ricorrere alla sedazione continua e profonda si verifica quando il paziente, affetto da una malattia grave e incurabile e la cui prognosi vitale è impegnata a breve termine, presenta sofferenze refrattarie al trattamento e «*lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable et lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie*».

Alla luce di tali considerazioni, il paziente diventa protagonista indiscusso, al quale è attribuita la scelta delle decisioni che lo riguardano, custode del diritto di terminare con dignità la vita, evitando, quanto più possibile, le sofferenze e attore degli indirizzi della fase terminale della vita, in una sorta di riequilibrio con la posizione del medico e di ulteriore rafforzamento del principio di autodeterminazione.

Sul profilo penalistico, è opportuno sottolineare come, riguardo all'eutanasia, viene in primo luogo considerata la fattispecie omissiva, consistente nella mancata assistenza di persona in pericolo, prevista nell'art. 223-6 del codice penale²¹. L'azione commissiva comprende, invece, le due fattispecie dell'omicidio volontario all'art. 221-1 cod. pen., e dell'avvelenamento, inteso come la somministrazione di sostanze che

OLIVIER, M.J. THIEL, *La fin de vie au risque d'une spoliation de l'autonomie*, in *Esprit*, 12/2017, pp. 123-135.

²¹ Cfr. art. 223-6, c. 2 codice penale.

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; parimenti, il soggetto che opera l'atto eutanasi agisce non d'impulso, ma, in genere, solo dopo lunga riflessione²².

Le difficoltà concernenti la qualificazione penale del suicidio assistito vengono messe in evidenza dalla *Circulaire du 20 octobre 2011 concernant la mise en oeuvre 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"*, la quale distingue tra azioni positive e atti di omissione, ribadendo che la mancanza di divieto del suicidio non si traduce nel riconoscimento del diritto al suicidio²³. Di conseguenza non è permesso un atto volto a porre fine deliberatamente alla vita di una persona affetta da una malattia grave e incurabile, su sua richiesta, al fine di concludere una situazione che ritiene insopportabile, in una prospettiva di *donner la mort*. Similmente, il codice penale francese condanna la mancata assistenza a persona fragile e vulnerabile²⁴ da parte di colui che assiste un soggetto nell'atto del suicidio, fondando l'incriminazione dell'omissione nella conoscenza della vulnerabilità del suicida e nel rifiuto di prestare la dovuta assistenza e il relativo intervento.

3. *I principali affaires giurisprudenziali*

Sul profilo giurisprudenziale si evidenzia come, in Francia, il rigore nell'applicazione delle sanzioni risulti estraneo ai giudici di merito quando devono pronunciarsi su un caso di fine vita, in cui gli elementi della clemenza e della moderazione sembrano prevalere sulla repressione del fatto, applicando una pena al minimo edittale o escludendola totalmente con una sentenza di non luogo a procedere, invocando, talvolta, particolari circostanze, quali lo stato di necessità o la coercizione, per sottrarre alla condanna l'autore dell'atto eutanasi. Tale atteggiamento risulta, particolarmente evidente nell'*affaire Vincent Humbert*, giovane uomo rimasto tetraplegico a seguito di incidente automobilistico, privato della

²² LEGROS B., *Euthanasie, arrêt de traitement, soins palliatifs et sédation: l'encadrement par le droit de la prise en charge médicale de la fin de vie*, LEH Editions, Bordeaux, 2011.

²³ L. CIMAR, *Le traitement judiciaire des affaires dites de «fin de vie»: une circulaire attendue*, in *Droit pénal*, n. 3/2012.

²⁴ Cfr. art. 223-6 cod. pen.

2/2023

vista e del linguaggio, alimentato da una sonda gastrica, ma perfettamente cosciente e lucido²⁵. Dilaniato da sofferenze fisiche insopportabili e a non avendo possibilità di miglioramento, Humbert aveva espresso la scelta di porre fine alla sua vita, chiedendo il diritto a morire, richiesta però rifiutata dall'allora Presidente della Repubblica, Jacques Chirac. Di fronte a tale rifiuto, la madre, Marie Humbert, aveva cercato di porre fine alle sofferenze del figlio somministrandogli una forte dose di barbiturici, che tuttavia non lo condussero alla morte. Successivamente, l'équipe medica, che aveva in cura Humbert, decise collegialmente e unanimemente di sospendere l'assistenza terapeutica, con il supporto dell'intenzione espressa dal paziente stesso e dalla sua famiglia: è proprio quest'ultimo aspetto che differenzia questa situazione dall'*affaire Vincent Lambert*. Nel 2003, sulla base dei fatti sopra esposti, aveva 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, che si concluse con un'ordinanza di non luogo a procedere fondata sulla coercizione, causa soggettiva d'irresponsabilità penale, che evidenziava la moderazione e la clemenza dei giudici in un tema estremamente complesso e delicato.

Un ulteriore approccio moderato del legislatore in materia di fine vita si verifica nel caso Chantal Sébire, affetta da neuroestensioiblastoma, una rara forma di tumore evolutivo del seno frontale e della cavità orale, che la sfigurava e le procurava intense sofferenze, senza speranza di remissione, costringendola a chiedere l'assistenza per porre termine ad una vita ritenuta indegna per un essere umano. Il Tribunale di Dijon nel 2008 respinse la richiesta della donna, la quale aveva fatto istanza affinché il suo medico fosse autorizzato a prescrivere una dose letale di farmaci, nei termini di una forma di assistenza al suicidio, ma non di omicidio del consenziente poiché, si leggeva 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 ...*»²⁶. Alla base del rigetto

²⁵ Si rimanda a B.M DUPONT, Refuser une «Loi Vincent Humbert», in *Médecine Palliative: Soins de Support Accompagnement-Éthique* 4.6/2005, pp. 309-311; O. JONQUET, *Droits des malades et fin de vie: une pédagogie du soin. Réanimation et urgences*, Springer, Paris, 2010, pp. 483-490; P. VERSPIEREN, *Résister au «lobby de l'euthanasie»*, in *Études*, vol. 406, no. 5/2007, pp. 581-584; V. TOURNAY, *L'accompagnement des personnes cérébrolésées. Comment expliquer l'irréductibilité des controverses sociales liées aux limitations thérapeutiques?* in *Ethics, Medicine and Public Health* 5/2018, pp. 18-25; F.J.P. LEMAIRE, *A law for end of life care in France?* in *Intensive Care Med* 30, 2120 (2004).

²⁶ Tribunal de Grande Instance (TGI) di Dijon, Ordinanza n. 94 del 17 marzo 2008.

della richiesta della ricorrente vi era il richiamo alla normativa del 2005, che contemplava, infatti, solamente 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. La donna, alla fine, provata dalla sofferenza e dal dolore, dopo l'insuccesso dell'appello rivolto al Presidente, Nicolas Sarkozy, si tolse la vita assumendo il pentobarbital a dosi elevate, il che suscitò profonde perplessità di natura penalistica in merito alla natura e alla causa effettiva del suicidio, essendo il pentobarbital un barbiturico ad azione rapida, poco utilizzato negli ambienti medici, introvabile nelle farmacie e impiegato nel settore veterinario.

La vicenda di Vincent Lambert ha rappresentato e alimentato uno degli aspetti più drammatici del dibattito sul fine vita, sviluppando un percorso giuridico dalla durata di più di dieci anni, suscitando profonda attenzione e vivace clamore mediatico. Nel 2008 Vincent Lambert, cittadino francese, rimase vittima di un gravissimo incidente stradale che lo rese tetraplegico e lo lasciò da allora in stato vegetativo a seguito delle gravi lesioni cerebrali riportate. La decisione dell'équipe medica di considerare la continuazione dell'idratazione e dell'alimentazione futile e sproporzionata, traducendosi in una forma di *obstination déraisonnable* secondo i parametri della legge del 2005, e di procedere, di conseguenza, alla sospensione della terapia, trovava il consenso della moglie Rachel, del nipote Francis e di alcuni fratelli e sorelle del paziente. Viceversa, i genitori, un fratello ed una sorella si opposero all'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali, rivolgendosi, pertanto, al Consiglio di Stato. L'Alta giurisdizione amministrativa ritenne, però, che lo stato clinico di Vincent Lambert corrispondesse ad uno stato vegetativo con lesioni cerebrali irreversibili, considerando, di conseguenza, la decisione dell'équipe medica rispettosa delle condizioni poste dalla legge Leonetti e, per tale ragione, non *contra legem*. Il successivo intervento della Corte europea dei diritti dell'uomo²⁷, 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 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.

La stessa Corte riconosceva di non avere di fronte una decisione tra le tante, poiché era la prima volta che affrontava la questione del fine vita in

²⁷ *Lambert and others v. France* del 5 giugno 2015 (App no. 46043/14).

tale prospettiva²⁸: discutibile se si trattasse di una novità assoluta o di una discussione già implicita in *Pretty*²⁹.

La Corte aveva fatto proprie due premesse contenute nelle decisioni del Consiglio di Stato. La prima asserisce con fermezza che il solo fatto che una persona sia in una condizione irreversibile di incoscienza o, a *fortiori*, abbia perduto irrimediabilmente la propria autonomia e per questo dipenda dalla nutrizione e dall'idratazione artificiale, non costituisce, in quanto tale, un'irragionevole ostinazione che giustifica l'interruzione dei trattamenti³⁰. La seconda premessa chiarisce che, se i desideri del paziente non sono noti, non si può assumere che consistano in un rifiuto ad essere mantenuto in vita. La Corte EDU è, anche d'accordo, con il Consiglio di Stato nel ritenere che la decisione di interrompere le cure si debba basare su fattori medici (il decorso del tempo, le condizioni del paziente, le prospettive di miglioramento, il livello di sofferenza, la prognosi clinica) e fattori non medici (i desideri del paziente comunque espressi, quelli dei familiari o del procuratore). Nel caso Lambert, però, accanto all'univocità delle valutazioni mediche sull'esistenza di un'ostinazione irragionevole nel continuare i trattamenti in corso, si manifesta l'impossibilità di ricostruire la volontà del paziente. Non è stato possibile risalire ad una volontà presunta, data la divisione familiare. Allora, in *dubio pro morte o pro vita*?

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 Stato³¹.

²⁸ *Lambert and others v. France* par. 136.

²⁹ *Pretty contro United Kingdom* 2346/02 ECHR.

³⁰ *Lambert and others v. France* par. 159.

³¹ Sul punto v. anche C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso "Lambert" fra necessità e rischi*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 9/2015, pp. 489 ss.; S. HENNETTE-VAUCHEZ, *Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas*, in *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto* 3/2015, pp. 151-155; M. TETU, *L'affaire Lambert et ses enjeux constitutionnels*, in *Médecine & Droit* 2016/141, pp. 170-177; P. GIROLAMI, *L'«affaire Vincent Lambert» e la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo. Breve promemoria per il futuro legislatore italiano*, in *Pratica Medica & Aspetti Legali* 9.4/2015, pp. 91-98; P. DEUMIER, *L'affaire Lambert ou ce que les cas difficiles font aux décisions de justice*, in *Revue trimestrielle de droit civil*, 03/2019, p. 543; A. CIERVO, *Lambert contro Lambert, ovvero la Corte di Strasburgo e la "morale provvisoria"*, in *Diritti Comparati.it*, 2015.

Questa decisione, pur apparendo conclusiva nella risoluzione del caso di specie, in realtà costituisce l'inizio dello "affaire Vincent Lambert II"³², sul solco dell'evoluzione del quadro normativo che culmina con la riforma Leonetti Claeys del 2016. Alla luce di tali novità legislative, l'équipe medica arriva alla decisione di procedere con una sedazione profonda e continua, associata ad un trattamento analgesico, per l'eliminazione del dolore. I genitori, il fratello e la sorella di Vincent adiscono il Tribunale amministrativo con la richiesta della sospensione della decisione dell'équipe clinica e del trasferimento del paziente presso altra struttura ospedaliera, richiesta che non viene, però, accolta, e che sarà confermata, nuovamente, in seconda istanza. 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.

L'*affaire Vincent Lambert*, al di là delle opinioni e delle ostinate contrapposizioni, mostra l'insufficienza della legge Claeys-Leonetti, che, nonostante le nobili premesse, si rivela impreparata nel risolvere le complesse questioni del fine vita, rimanendo inascoltata dai cittadini francesi, riconoscendo "il lasciar morire" e condannando "l'aiuto a morire". Inoltre, il caso Lambert conserva una serie di dubbi e interrogativi importanti. Tra questi Hirsch³³ evidenzia, ad esempio, come mai Vincent Lambert non sia mai stato trasferito nelle strutture dedicate ai pazienti in EVC-EPR, istituiti con la legge Kouchner, privato, di conseguenza, dei particolari trattamenti previsti da tali cure, che avrebbero potuto contribuire ad un recupero, seppur lento, delle capacità neurologiche, risultando più appropriate per la sua condizione clinica.

Nella relazione del 5 maggio 2014 riguardante il signor Vincent Lambert, il Comitato consultivo nazionale di etica era stato attento a spiegare la realtà della sua disabilità neurologica: « *La situation d'une personne qui est depuis plusieurs années dans un état de conscience minimale ou*

³² C. CASTAING, *Lé véritable affaire "Vincent Lambert II"*, in *Revue générale de droit médical*, 71/2019, pp. 73 ss.

³³ E. HIRSCH, *Vincent Lambert: une mort exemplaire?*, *op. cit.*, p. 141.

2/2023

état pauci-relationnel représente une situation particulière et extrême de handicap lourd et stable, ne mettant pas en jeu le pronostic vital, qui est aussi celle d'autres personnes atteintes de polyhandicap et incapables d'exprimer leur volonté».

La vita del signor Vincent Lambert è stata arbitrariamente privata dei suoi diritti non appena il suo valore e il suo significato siano stati discussi e contestati, «*au point de préférer l'application de la sentence d'une mort légalisée et médicalisée, à la poursuite de son existence dans un environnement humain adapté*»³⁴. Lambert è il simbolo della vulnerabilità vissuta nella disabilità e nella malattia, il simbolo di una medicina *qui réanime* e non sempre riesce ad assumersi le conseguenze delle sue scelte. Il viaggio caotico del signor Vincent Lambert attraverso il labirinto medico-legale costituisce l'esempio di una disfatta etica e politica, che pone in discussione i valori di sollecitudine e solidarietà, la sua vita è messa in bilico al punto da essere considerata illegale, il che avrebbe portato a giustificare la decisione della sua morte. Hirsch condanna, inoltre, nell'*affaire Lambert*, l'ingerenza dello Stato francese, che aveva impugnato davanti alla Corte di Cassazione la decisione della Corte d'Appello di Parigi che chiedeva di sospendere la sedazione terminale del sig. Vincent Lambert, dimostrandosi, in tal modo, sordo all'ascolto della sofferenza e della fragilità umana, silente alla considerazione dell'importanza della vita di ogni singolo individuo, non agendo in nome di una democrazia giusta ed equa, per cui ogni vita conta, gettandola, in tal modo, alla tirannia del baratro di una condanna a morire. Vincent Lambert, con la sua stessa morte, ci interroga sullo spirito della democrazia, aprendo ad una dicotomia insanabile: si tratta di un fallimento etico e politico dal quale trarre qualche insegnamento o l'esemplarità di un modello da seguire³⁵? Sicuramente, Lambert rappresenta il simbolo di circostanze umani e sociali senza precedenti, di tragiche controversie «*révèlent de nos vulnérabilités à la condition humaine, poussées jusque dans leurs ultimes retranchements*». Tali considerazioni costituiscono esempi significativi della sorte concessa alle persone che vivono con una disabilità troppo spesso ignorata nei diritti che non può rivendicare, una disabilità che merita preoccupazione e solidarietà di fronte a logiche istituzionali di abbandono o di selezione. L'*affaire Lambert* sarà l'eccezione che infrange la regola o il simbolo della resistenza etica alla banalità di procedure di routine indegne di qualsiasi democrazia³⁶?

³⁴ E. HIRSCH, *op. cit.*, p. 200.

³⁵ *Ivi*, p. 236.

³⁶ *Ivi*, p. 183.

Come fare «*a décider face à l'indécidable*³⁷», in assenza di direttive anticipate stilate? L'eterogeneità di opinioni presentate dai vari famigliari conduce ad un vicolo dicotomico: cercano di dare voce a quella che sarebbe stata la scelta di Lambert o non sono altro che il riflesso della propria indole, delle proprie inclinazioni, del proprio modo di vedere la vita e affrontare la morte³⁸? Perché, come annotavano i giudici della Corte EDU respingendo l'analogia con *Koch*³⁹, Lambert non era ancora morto⁴⁰? Quando l'assenza di volontà può equivalere a volontà di morire? Quale esempio⁴¹, quale eredità, ha lasciato la morte di Lambert? Hirsch invita a riflettere se si è acconsentito collettivamente alla morte di Lambert nello stesso modo in cui quotidianamente siamo indifferenti o abituati ad altre morti.

Houellebecq, sull'esempio di Hirsch, condanna l'intervento dello Stato nell'affaire Lambert, definendolo «*incompréhensible*», ma soprattutto mette in luce le conseguenze che la *mort exemplaire* di Lambert può determinare nei confronti delle persone che versano nella stessa condizione dell'uomo: «*Dans ces conditions, fallait-il tuer Vincent Lambert? Et pourquoi lui, plutôt que les quelques milliers de personnes qui à l'heure actuelle, en France, partagent son état?*⁴²». A suo avviso, Vincent Lambert era un individuo libero, un essere umano, nella piena accezione del termine (e, accessoriamente, un cittadino francese), nessuno (né sua moglie, né sua madre, né qualsiasi dei suoi fratelli e sorelle) aveva il diritto di decidere della sua vita e della sua morte, di dire, cioè, se la sua vita fosse o meno degna di essere vissuta. Houellebecq, sostiene, anche, che Vincent Lambert non era in alcun modo preda di sofferenze insopportabili, non era nemmeno fine di vita, viveva in uno stato mentale particolare, «*dont le plus honnête serait de dire qu'on ne connaît à peu près rien*⁴³».

Hirsch, riflette, poi, sul fatto che se la logica implacabile di questa «*mort pour l'exemple*» mira ad affermare un consenso morale, la naturale conseguenza è un profondo errore di analisi, il rischio dell'apertura di un riconoscimento dell'eutanasia su una persona con disabilità. Ma dov'è l'esemplarità della morte di Lambert e a cosa mira tale dimostrazione? Si tratta di preservare le apparenze della legge del 2 febbraio 2016, che crea nuovi diritti a favore dei malati e delle persone in fin di vita? Non resisterà,

³⁷ *Ivi*, p. 87.

³⁸ *Ivi*, p. 46.

³⁹ *Koch v. Germany* del 19 luglio 2012 (App. No. 497/09).

⁴⁰ *Lambert and others v. France* par. 101.

⁴¹ E. HIRSCH, *op. cit.*, 20.

⁴² *Ivi*, p. 20.

⁴³ *Ivi*, p. 21.

2/2023

però, alle conseguenze di ciò che pretendeva di evitare: le derive delle pratiche risultanti dalle sue ambiguità, dalle sue approssimazioni e dalle sue insufficienze. In questo contesto di confusione e approssimazione, la preoccupazione dei malati, delle famiglie e degli operatori sanitari che operano in un contesto di cui si conoscono complessità e vincoli, «*est réfutée alors qu'elle devrait interroger. De telle sorte que la défiance s'insinue là où les circonstances devraient imposer la confiance et la certitude de décisions justes, insoumises à des aléas inacceptables*»⁴⁴.

L'esemplarità rispetto alla vulnerabilità umana si afferma nella nostra mobilitazione al suo servizio, in una richiesta incondizionata di sollecitudine e solidarietà. La preoccupazione etica dell'altro riguarda la conservazione, il riconoscimento e la qualità della sua esistenza piuttosto che la programmazione, sotto l'alibi della tutela della dignità, di una morte medicalizzata. Hirsch richiama al dovere primario di garantire assistenza e solidarietà, un imperativo categorico che non ha niente a che vedere con un susseguirsi nebbioso di discussioni e perizie, volte a giustificare una decisione medica basata inizialmente su argomenti controversi.

Vincent Lambert è, non solo, il simbolo della nostra incapacità di discernere, in un contesto complesso e doloroso, quali siano le nostre responsabilità e le nostre *véritables urgences*, ma anche il paradigma dell'abdicazione ad un dovere di responsabilità verso i più fragili. Pertanto, la società è tanto più vulnerabile quando non riesce più a considerare e ad assumere i propri doveri nei confronti dei soggetti vulnerabili, tanto più fragile quando la confusione, il dubbio, il sospetto e la sfiducia si insinuano in ambiti sensibili e intimi, quali le concezioni personali della vita e del rispetto dell'idea di umanità.

Secondo Louis-André Richard, Vincent Lambert è diventato l'archetipo del caso particolare destinato a promuovere, sotto le spoglie della sensibilità al dolore altrui, una marcia ideologica verso l'eutanasia, in virtù del lavoro svolto dalla macchina mediatica che ha sbattuto in pubblica piazza l'intimità del rapporto con la vulnerabilità⁴⁵. Ma se, da una parte, Vincent Lambert è morto, quale soggetto di diritto dello Stato francese, rimane, invece, in vita Vincent Lambert, quale soggetto simbolo di una forma di ideologia politica. La sua immagine riprende l'elenco delle figure favorevoli al meccanismo di una sorta di tirannia dell'eccezione volta a promuovere il cambiamento legislativo in nome dell'espansione dei diritti

⁴⁴ E. HIRSCH, *op. cit.*, 230.

⁴⁵ Cfr. L.A RICHARD, *La cigogne de Minerve: Philosophie, culture palliative et société*, Hermann, Paris, 2019.

individuali. Politicamente siamo nell'era del “patocentrismo dell'influenza”, si tratta, cioè, di fare dei vari “Vincent Lambert” icone politiche di questo mondo, barometri dell'empatia civica. È un'operazione volta a misurare la nostra sensibilità al dolore degli altri, considerata essa stessa l'unico criterio di discernimento politico.

4. *Il ruolo svolto dal CCNE nella progressiva evoluzione della riflessione sul fine vita*

Un ruolo importante all'interno della complessa questione del fine vita è stato ricoperto dal *Comité consultatif national d'éthique*, che ha dedicato numerosi studi a riguardo a partire dagli anni Novanta del secolo scorso.

Nel 1991, nel primo *Avis* reso su tale argomento, 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, infatti, 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 dalla sofferenza, che resta, in tal modo, un dovere assoluto del medico⁴⁶. Qualche anno dopo, nel 1998, il *Comité consultatif national d'éthique*, in una visione più aperta e in dovere di far fronte ad una crescente richiesta sociale sulla necessità di valorizzare l'autodeterminazione del paziente, si pronunciava favorevolmente ad una preliminare discussione pubblica, compresa, in particolare, la tematica relativa all'eutanasia⁴⁷.

Nel parere n° 63 del 2000 venivano affrontati dal *Comité consultatif national d'éthique* gli effetti prodotti dalla medicalizzazione del fine vita. I progressi compiuti negli ultimi decenni, in termini di stile di vita e tecniche mediche, avevano portato, infatti, ad un notevole aumento dell'aspettativa di vita; allo stesso tempo, si assisteva, però, ad un certo offuscamento dei confini tra la morte e la vita e ad una *désappropriation* da parte del morente della propria morte. Il CCNE rifletteva sul fatto che il prolungamento medico della vita, a volte, portasse a conseguenze incompatibili con la qualità della stessa. Sicuramente, infatti, il ricorso a tale *modus operandi*,

⁴⁶ CCNE, *Avis*, n.26 del 24 giugno 1991, *concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs*.

⁴⁷ CCNE, *Avis*, n.58 del 12 giugno 1998, *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche*.



2/2023

necessario per garantire la sopravvivenza e la guarigione, generalmente giustificato dal carattere temporaneo e provvisorio, diventava, tuttavia, più problematico quando, avvicinandosi la fine, tendeva a costituire l'ultimo ambiente in cui la persona era condotta a vivere (si pensi, ad esempio, al lungo periodo di ricovero del paziente in ospedale, che lo costringevano a vivere i suoi ultimi giorni dagli affetti più cari e dagli ambienti famigliari). Tuttavia nel parere n° 63 del 2000, il CCNE riteneva che fosse impossibile credere che l'eutanasia potesse mai costituire un bene, verso il quale muoversi in modo vittorioso. Morire rimane un calvario doloroso e difficile, qualunque sia l'esperienza spirituale della persona, si può solo cercare di attenuare il dolore e la difficoltà, evitando di cadere in quest'altra utopia che consisterebbe “à croire que serait à portée de main ou de technique une bonne mort ou belle mort”. La persona giunta alla fine della vita, pur nella sua estrema fragilità e vulnerabilità, andava rispettata nella sua autonomia e dignità, riconoscendo, quale *exemplum* da seguire, lo sviluppo delle cure palliative, insieme al sostegno al morente e al rifiuto del trattamento aggressivo, impegnando con forza la responsabilità degli operatori sanitari e chiedendo di rinnovare la missione stessa della medicina. L'*Avis* n° 63 del 2000, nel definire l'implacabilità terapeutica come “*obstination déraisonnable*”, non nascondeva che, in certi casi, la decisione medica di non intraprendere la rianimazione, di non prolungarla o di attuare la sedazione profonda - che taluni talvolta qualificano come eutanasia passiva - potesse anticipare il momento del decesso. Non si trattava, però, di un riconoscimento deliberato del fine della vita inteso come *aide active à mourir*, ma di ammettere che la morte, che, in tal modo, inevitabilmente si verificava, fosse la conseguenza della malattia o di determinate decisioni terapeutiche che essa potesse aver imposto. Infatti, tali situazioni di limitazione delle cure rientravano nel quadro del rifiuto dell'accanimento terapeutico e non potevano, pertanto, essere condannate dal punto di vista etico. In un paziente privato della capacità decisionale, la comunicazione tra gli operatori sanitari e un rappresentante decisionale e/o membri della sua famiglia era essenziale per aiutare il processo decisionale, tenendo conto, in particolare, dei valori e degli obiettivi perseguiti dal paziente stesso e dell'equilibrio tra i benefici attesi di un trattamento e i suoi vincoli. Il CCNE riteneva, pertanto, che tali interventi si ponevano nella direzione dell'integrazione e del sostegno degli ultimi momenti dell'esistenza, del rispetto dei pazienti fino ai loro ultimi istanti e della vocazione del personale infermieristico, invitando, così, i leader politici a garantire il necessario sostegno finanziario. Quasi in ottica lungimirante, nel 2000 il

Comité consultatif national d'éthique sosteneva che, sebbene tale soluzione potesse essere di natura tale da ridurre notevolmente il numero delle richieste di eutanasia, non era, tuttavia, certo che un'implementazione globale di questo modo di affrontare il fine vita risolvesse completamente la questione dell'eutanasia, impedendo che venga mai più riproposta. Tuttavia, questo poteva sembrare più un ricorso inutile che un aiuto impossibile o proibito. Il CCNE condannava, pertanto, l'atto di un terzo volto a porre deliberatamente fine alla vita di una persona con l'intenzione di interrompere una situazione ritenuta insopportabile. Il Comitato rigettava all'unanimità tale azione, progettata e realizzata senza alcuna forma di richiesta o consenso della persona stessa o dei suoi rappresentanti, ma aggiungeva 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»*⁴⁸. Di fronte alla difficile e dolorosa dimensione del fine vita, il CCNE concludeva affermando che la questione dell'eutanasia, in quanto tale, non poteva essere isolata dal contesto più ampio rappresentato dal fatto di morire oggi in un mondo fortemente segnato dalla tecnologia medica, dalle sue qualità evidenti, ma anche dai suoi limiti insormontabili.

La vera sfida, davanti alla quale si trovava la società francese, era quella di permettere a tutti di vivere al meglio la propria morte e, per quanto possibile, di non essere espropriati dal proprio corpo. A ciò dovrebbe, infatti, condurre la decisa attuazione di una politica di cure palliative, di sostegno alle persone in fin di vita e di rifiuto di trattamenti aggressivi. Affrontare il tema dell'eutanasia, in tali casi, portava ad affermare valori e principi che riguardavano sia la libertà delle persone sia le esigenze del rispetto della vita individuale e sociale. Questi valori e principi meritavano tutti la massima considerazione, ma, in realtà, entravano in conflitto tra loro e si rivelavano contraddittorie, generando così un dilemma che poteva rivelarsi paralizzante.

Tuttavia il dilemma stesso è fonte di etica, *«l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine»*⁴⁹. Così il CCNE prospettava come soluzione di compromesso una posizione basata sull'impegno e sulla solidarietà,

⁴⁸ CCNE, *Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, n. 63 del 27 gennaio 2000, 10, in www.ccneethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.

⁴⁹ Ibidem.

2/2023

precisando che la vita umana andasse rispettata, rappresentando una realtà trascendente che non potesse essere lasciata alla libera disposizione dell'uomo. Un preludio di valori che troveranno conferma e ulteriore sviluppo nei pareri degli anni a seguire, principi in grado di sostenere le giuste convinzioni di ciascuno e di sollevare il velo di ipocrisia che copre alcune pratiche correnti.

Nel successivo Parere dell'aprile 2005⁵⁰, il Comitato, compiendo un ulteriore passo in avanti, sottolineava come il rifiuto delle cure non dovesse 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*" dovevano, dunque, essere giudicati sia dal paziente sia dal medico. Particolare attenzione veniva, poi, dedicata alla persona, che si trovava ad affrontare gli ultimi momenti della sua vita, in una condizione di massima fragilità e pericolosa vulnerabilità, per cui l'*accompagnement*, qualunque fosse la sua forma, costituiva un'esigenza che trascendeva il rifiuto del trattamento terapeutico, il cui diniego si traduceva in un obbligo che rientrava nello stesso concetto di *accompagnement* del malato.

Nel Parere reso nel 2009⁵¹, si manifestava un'ulteriore evoluzione riguardo alla posizione assunta nei confronti delle cure palliative. Il Comitato, infatti, sottolineava come il problema del finanziamento e del relativo costo delle terapie utilizzate nel fine vita non costituissero un fatto singolare ed isolato, ma interessasse una forma di responsabilità generale; non considerare tale dimensione della cura significherebbe sacrificare quella parte della popolazione in precarie condizioni economiche. 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*».

Il percorso tracciato nel 2009 viene ripreso nel Parere n° 121 del 30 giugno 2013, intitolato *Fin de vie, autonomie personnelle, volonté de mourir*, dove il CCNE affermava nuovamente la necessità di porre fine a tutte le situazioni di indegnità, che ancora, troppo spesso, circondavano il fine vita, e il dovere di rendere accessibile a tutti il diritto alle cure palliative e di svilupparne l'accesso domiciliare. Il Comitato sottolineava, poi,

⁵⁰ CCNE, *Avis n. 87 Refus de traitement et autonomie de la personne*, 14 aprile 2005.

⁵¹ 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 Etats membres du 12 novembre 2003 sur l'organisation des soins palliatifs au Conseil de l'Europe*».

l'importanza del rispetto delle direttive anticipate (quando sono state redatte in presenza di un medico curante, e nelle circostanze in cui è stata annunciata una grave malattia, le direttive anticipate dovrebbero essere vincolanti per i caregiver, salvo casi eccezionali debitamente motivati per iscritto) e del diritto della persona in fin di vita alla sedazione profonda fino alla morte, qualora ne faccia richiesta, interrompendo di conseguenza le cure, l'alimentazione e l'idratazione.

Il *Comité consultatif national d'éthique*, nel descrivere il contesto, ormai consolidato nel corso degli anni, in cui si erge il dibattito sulla morte volontaria, evocava, in particolare, la crescente longevità degli individui e l'invecchiamento intrinseco della popolazione, lo sviluppo di malattie croniche e la complessità di alcune situazioni di fine vita. Si ricordava, inoltre, la recente affermazione dei diritti dei pazienti⁵² al cui interno si infondeva sempre di più l'idea del diritto a "*choisir sa mort*", sostenuto da diversi movimenti politici.

Il Parere n° 121 rileva che «questi sviluppi alimentano la richiesta del legislatore di tenere conto del diritto di scegliere le circostanze e l'ora della propria morte», e sottolinea come tale richiesta abbia un volto ambivalente: da un lato una richiesta di padronanza della propria vita fino alla fine, dall'altro un'esigenza di prevenzione della sofferenza e delle situazioni di estrema vulnerabilità. Infine, in merito ad una prospettiva di legalizzazione dell'eutanasia, nel 2013 il CCNE non era approdato ad una soluzione condivisa ad unanimità, anche se la maggioranza dei suoi membri raccomandava di non legalizzare il suicidio assistito e/o eutanasia, formulando riserve sulle indicazioni che disciplinano il suicidio assistito e/o l'eutanasia nei Paesi in cui tali fattispecie risultavano depenalizzate o autorizzate, ed esprimendo, nel contempo, preoccupazione per la conseguente possibilità di ampliamento della stessa normativa. Tuttavia, il Comitato riteneva che la riflessione sul tema del fine vita non dovesse considerarsi conclusa e che, al contrario, dovesse proseguire sotto forma di dibattito pubblico⁵³. Sul punto, la maggior parte dei membri aveva espresso riserve e raccomandato di non modificare la legge Leonetti, sottolineando la doverosa ed essenziale distinzione tra "lasciar morire" e "far morire", una

⁵² La legge del 4 marzo 2002, intitolata "*Droits des malades et qualité du système de santé*", rappresenta un passo importante in questo sviluppo.

⁵³ Tale dibattito pubblico dovrebbe tradursi, come previsto dalla legge sulla bioetica, nel ricorso ad assemblee generali che riuniscano conferenze di cittadini scelti per rappresentare la società nella sua diversità ed eterogeneità.

2/2023

distinzione dai margini sfocati e labili, che potrebbe portare ad una deriva pericolosa per la società se i medici potessero agire per “donare la morte”⁵⁴.

Nel Parere ora considerato, il CCNE sembra ricollegarsi all’idea già manifestata nel 2000, nel sottolineare la necessità di una soluzione alternativa per i casi limite, al fine di evitare che i medici agiscano 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 tale illegale, ma caritatevole per il malato.

Le precedenti riflessioni del *Comité consultatif national d’éthique* presentano, in generale, una linea di indirizzo comune, basata sulla ricerca della giusta articolazione dei principi di libertà, dignità, equità, solidarietà e autonomia. A proposito dell’importanza della dignità, significativo è stato il Parere n°129 del 2018⁵⁵, in cui il CCNE affermava che «*toute personne est digne, quels que soient son statut, sa condition, son degré d’indépendance ou d’autodétermination; que la dignité est intrinsèque à l’être, que nous ne pouvons en perdre que le sentiment, reconnaissant par ailleurs l’ampleur de la souffrance induite*». Questa posizione, però, non risultava essere universalmente condivisa, data l’impossibilità di riuscire a formulare una definizione collettiva di dignità. Il significato del termine, infatti, è complicato perché, riprendendo le parole di Éric Fiat, risulta essere, allo stesso tempo, «molto alla moda e molto confuso»⁵⁶. Questo concetto è oggi oggetto «di un’invocazione più che di una definizione, di una strumentalizzazione più che di una comprensione»⁵⁷. Il filosofo, infatti, distingueva un duplice

⁵⁴ «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. 12, Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, 13 giugno 2013, pp. 40 ss.

⁵⁵ CCNE, *Avis n. 129, Contribution du Comité consultatif national d’éthique à la révision de la loi de bioéthique*, 18 settembre 2018.

⁵⁶ É. FIAT, *Petit traité de dignité*, Larousse, Paris, 2010.

⁵⁷ *Ibidem*.

significato di dignità: in senso ontologico⁵⁸, la dignità costituisce un valore assoluto ed inalienabile dell'uomo, in senso "posturale" la dignità viene intesa come sinonimo di contenimento dagli istinti più bassi e volgari, una decenza attenta all'occhio pubblico.

Alcune persone in preda ad una sofferenza estrema mettono in discussione la linea sottile che, di fronte a una grande vulnerabilità, separa la solidarietà dall'abbandono. Quali requisiti etici dovrebbero guidare il sostegno alle persone in fine vita? Come rispettare la libertà individuale di porre dei limiti alla sofferenza fisica e psicologica, senza rinunciare a nulla dell'esigenza medica, sociale ed etica, consistente nel fare tutto il possibile per alleviare e rispondere con cura al dolore e al disagio, attraverso un sostegno e una sollecitudine su misura? Qui si mettono in tensione due espressioni di fraternità: una fraternità che si esprime, da una parte, nell'assistenza attiva al morire, dall'altra nell'aiutare a vivere fino alla morte, in condizioni che consentano il sollievo dalla sofferenza e il rispetto dell'autonomia delle persone.

Successivamente, il CCNE si era espresso a proposito del progetto di revisione della legge sulla bioetica⁵⁹, convocando il 18 gennaio 2018 gli Stati Generali della Bioetica, dando luogo, in tal modo, ad una consultazione dal profilo eterogeneo, vertente su diversi temi e che vedeva coinvolti cittadini, organismi che si interessavano di bioetica, come le associazioni mediche di categoria, le organizzazioni religiose, gli esperti e il mondo della ricerca scientifica e filosofica. Tale consultazione nasceva in relazione, anche, alla necessità avvertita dal legislatore francese di procedere al riesame della legge in questione da parte del Parlamento entro un periodo massimo di sette anni dalla sua entrata in vigore. Il tema centrale sviluppato è "*Quel monde voulons-nous pour l'avenir?*", investendo questioni riguardanti l'inizio vita (l'avanzamento della ricerca nel campo della procreazione, la ricerca sulle cellule staminali, la tutela degli embrioni e lo sviluppo dell'ingegneria genomica, la procreazione medicalmente assistita), le proiezioni future del tecnicismo medico (rapporto tra intelligenza artificiale e biomedicina, evoluzione delle neuroscienze e responsabilità medica), donazione e trapianto di organi, e, soprattutto, la questione spinosa del fine vita.

⁵⁸ Éric Fiat sottolineava come tale concezione ontologica della dignità sia stata, dapprima, sostenuta dalla filosofia cristiana, per cui gli uomini erano stati creati ad immagine e somiglianza di Dio, e poi secolarizzata da Kant, secondo cui la dignità dell'uomo non proviene più dalla somiglianza con Dio, ma dalla presenza nell'individuo della stessa legge morale, fonte di stupore.

⁵⁹ Legge n. 2011-814 del 7 luglio 2011, relativa alla bioetica.

Dopo aver pubblicato nel giugno 2019 un rapporto di sintesi su tutti i contributi locali e nazionali, il Comitato rendeva noto il suo *Avis* n. 129 del settembre 2019⁶⁰, in cui esponeva la propria posizione in merito alla revisione della legge sulla bioetica, ritenendo, inoltre, non opportuna una modifica della legge *Leonetti-Claeys*, suggerendo, invece, di insistere sulla necessità di una sua miglior conoscenza e applicazione. Il Comitato sottolineava, altresì, in tale parere, la necessità di migliorare l'accesso alle cure palliative, riducendo le disuguaglianze territoriali, ma soprattutto, esprimeva l'auspicio che venisse svolto un inteso lavoro di ricerca, in grado di dirimere le c.d. "situazioni eccezionali", alle quali la disciplina attuale si mostrava impreparata, non essendo in grado di rispondere, offrendo una soluzione adeguata.

Da ultimo, il CCNE ribadisce nel Parere n. 139 del 2022⁶¹, che il dilemma etico che caratterizza la complessità delle situazioni di fine vita non riguarda solamente la questione della dignità umana⁶². Ritiene, infatti, che la tensione etica in gioco mobiliti, da un lato, la questione della libertà di determinare da sé il proprio grado di tolleranza alla sofferenza e i contorni del proprio destino personale, facendo dell'autonomia un imperativo categorico, e, dall'altro, la necessità di un sentimento di sollecitudine e il dovere di solidarietà nei confronti dei soggetti, che si trovano alla fine della loro vita. Osserva, poi, come i limiti della legge *Clay-Leonetti* si manifestano in relazione alla condizione di quei pazienti affetti da malattie gravi e incurabili la cui prognosi vitale non è impegnata nel breve termine, ma in un medio arco temporale, suggerendo, nelle raccomandazioni finali, la necessità di un rafforzamento delle misure di salute pubblica nel campo delle cure palliative, ma soprattutto evidenziando «*qu'il existe une voie pour une application éthique de l'aide active à mourir, à certaines conditions strictes avec lesquelles il apparaît inacceptable de transiger*».

5. Prospettive e riflessioni

⁶⁰ *Avis* 129 "Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019", settembre 2019.

⁶¹ CCNE, *Avis* 139/2022, "Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie: autonomie et solidarité".

⁶² M. LEGROS, *André Comte-Sponville: la dépenalisation de l'euthanasie n'est pas une question de dignité, mais de liberté, face à sa propre vie ou à la souffrance*, in *Philosophie Magazine*, 2021; E. HIRSCH, *Plus digne la vie. Pour une dignité en acte*, in *Le Journal des psychologues*, vol. 266, 3/2009, pp. 46-47.

La prospettiva delineata dal recente Parere del *Comité consultatif national d'éthique* e la rivoluzionaria conclusione della *Convention Cytoienne Cese sur la fin de vie* mostrano come la Francia stia tracciando progressivamente un percorso verso l'accoglimento dell'orizzonte *pro choice*, facendo leva sull'eredità dell'*affaire* Humbert e sull'esemplarità della morte di Lambert.

A tal proposito risulta opportuno ricordare la vicenda che vede coinvolti Bernard e Georgette Cazes, intellettuali 86enni, morti suicidi in una stanza all'hotel Lutetia, poiché temevano la separazione e la perdita dell'autonomia più della morte. Ma la loro scelta privata divenne un gesto pubblico perché avevano lasciato un testo nel quale accusavano lo Stato francese di averli costretti ad una morte difficile, dolorosa e clandestina, a causa del rifiuto di considerare la legittimità del suicidio assistito. La sofferenza dei due coniugi viene consegnata alle parole da loro stessi scritti prima di morire: «La legge proibisce il ricorso a qualsiasi pillola letale che permetterebbe una morte dolce. Ma la mia libertà non è forse limitata solo da quella degli altri? Con quale diritto impedire a una persona che non ha più doveri, in regola con il fisco, che ha lavorato tutti gli anni dovuti e si è dedicata poi al volontariato nei servizi sociali, con quale diritto costringerla a pratiche crudeli, quando vorrebbe solo lasciare serenamente la vita?».

Tale vicenda poneva alla ribalta l'urgenza di rispondere ad una serie interrogativi: come coniugare autonomia e solidarietà? Siamo di fronte, forse, ad uno ossimoro insormontabile? Come affrontare il pericolo del pendio scivoloso in caso di eventuale legalizzazione dell'*aide active à mourir*?

Il nuovo e atteso progetto di legge dovrà essere in grado di risolvere tali interrogativi, di tutelare i soggetti più vulnerabili da soluzioni semplicistiche di risoluzione frettolosa e in nome di un maldestro senso del dovere verso la famiglia e la società, ma soprattutto di disciplinare la condizione di quei pazienti affetti da gravi malattie con prognosi a medio termine, a cui la legge del 2016 si mostra impreparata nel garantire la tutela necessaria e nel delineare un iter procedurale dettagliato. Ad acuire ulteriormente i limiti della legge Claeys-Leonetti e l'urgenza di disciplinare la questione del fine vita, ha contribuito il caso del militante francese Alain Cocq, affetto dall'età di 23 anni da una grave malattia rara, incurabile e degenerativa che lo condannava all'immobilità a letto. Si era rivolto al Presidente Emmanuel Macron per chiedergli di autorizzare i medici a somministrargli un barbiturico che gli avrebbe potuto permettere di "partire in pace". Ricevendo un netto rifiuto, aveva avviato due scioperi della fame,

interrotti per dolori insostenibili, perseguendo inizialmente lo scopo di realizzare una morte in diretta streaming, che, però, venne bloccata dall'azienda digitale di riferimento in quanto in contrasto con le relative regole che non consentivano la rappresentazione di tentativi di suicidio. Alla fine Cocq ricorse al suicidio assistito in Svizzera.

Si tratta di chiari esempi che rendono tangibile l'urgenza di dirimere una questione allo stesso tempo complessa e delicata, produttiva di un conflitto all'interno della società e delle aule parlamentari.

Significativo è, poi, il ricorso all'esperimento della democrazia rappresentativa per far fronte alla questione del fine vita. Infatti, l'attuale crisi di legittimazione delle istituzioni, combinata alla frammentazione e alla disintermediazione politica in atto, hanno portato negli ultimi mesi, per volontà dello stesso Macron, a una reviviscenza degli istituti di democrazia partecipativa, al fine di integrare i processi decisionali con le istanze direttamente provenienti dai cittadini in un'ottica di prossimità⁶³. In luogo del classico sondaggio - che registra l'opinione pubblica "grezza" del cittadino, espressa a partire dalle informazioni di cui egli autonomamente dispone - nell'esperimento della Convenzione si realizza un "sondaggio deliberativo"⁶⁴ imperniato sull'uguaglianza effettiva dei partecipanti e sull'accettazione delle diversità delle opinioni, in un contesto che pone nell'equità e nella neutralità condizioni imprescindibili. Tale strumento determina l'apertura di una nuova fase della V Repubblica francese, più incline alle istanze democratiche e finalizzata a ripristinare il circuito della rappresentanza, anche per scongiurare il processo di marginalizzazione del Parlamento. Tuttavia, pur fungendo da traino, la democrazia partecipativa non potrà mai essere un sostituto né un'alternativa alla democrazia rappresentativa, anche nel caso in cui quest'ultima viva momenti di crisi come quello contingente, costituendo, tutt'al più, un sostegno che spinga ed esorti il Parlamento a legiferare in una materia estremamente complessa.

Ciò si verifica in quanto, all'interno di una società civile ben articolata è possibile incanalare, come avvenuto di fatto con la Convenzione, partecipazione e deliberazione in specifici spazi e momenti, istituti e procedure progettati ad hoc, in grado di stabilire una connessione in modo sistematico e strutturato che funga da collante tra i processi di formazione delle opinioni e dei giudizi dei cittadini, da un lato, e le procedure

⁶³ G. STEGHER, *op.cit.*, p. 7

⁶⁴ Per una compiuta analisi sulla democrazia deliberativa cfr. J. FISHKIN, *La nostra voce*, Marsilio, Padova, 2003.

istituzionali di formazione delle decisioni politiche istituzionali, dall'altro⁶⁵. In questo schema rientrano i *deliberative polling*, le giurie cittadine, e le numerose varianti di *mini-publics*⁶⁶, destinate a svolgere una funzione di ausilio democratico nei processi decisionali dei tradizionali istituti rappresentativi.

Tale progressiva evoluzione verso la futura legalizzazione dell'assistenza attiva a morire viene attaccata duramente da Houellebecq, definendola «la rivendicazione piagnucolosa di una ultima libertà disgustante», mostrando il suo più totale disappunto nei confronti dell'accoglimento della nuova prospettiva del *pro choice*. «È la via che ci apprestiamo a percorrere in Francia, imitando l'Olanda e il Belgio. Insomma, siamo sulla buona strada per diventare *the European way to die*. Noi francesi mostriamo così ancora una volta di avere una scarsa considerazione della libertà individuale e il nostro appetito malsano per una gestione il più possibile completa delle nostre vite, che chiamiamo erroneamente assistenza, ma che meriterebbe più semplicemente di essere definita asservimento. Questo insieme di infantilizzazione estrema, dove ci si affida all'istituzione medica per decidere di noi fino all'istante della morte ha qualcosa, diciamo francamente, che mi disgusta», afferma il romanziere francese. A suo avviso, porre fine indebitamente all'agonia costituisce allo stesso tempo qualcosa di empio (per quelli che credono) e immorale (per tutti), condannando, in tal modo, un finto progressismo che nasconde, in realtà, il volto di una inesorabile involuzione. Secondo Houellebecq, gli argomenti di chi milita per la legalizzazione dell'eutanasia attiva si basano su due menzogne: l'impossibilità di combattere il dolore e il problema del calcolo prognostico dei medici sulla speranza di vita.

Se la strada per raggiungere la legalizzazione dell'*aide active à mourir* sembra essere stata tracciata, gli interrogativi e le perplessità continueranno sempre ad essere protagonisti di un tema, che si nutre del continuo dibattito sociale, politico, religioso, giuridico ed etico, in un progressivo susseguirsi di prospettive eterogenee.

⁶⁵ A. FLORIDIA, *Democrazia partecipativa e democrazia deliberativa: una risposta plausibile alla "crisi della democrazia"*? Fondazione Giangiacomo Feltrinelli, 28 marzo 2019 (<https://fondazionefeltrinelli.it/democrazia-partecipativa-e-democrazia-deliberativa-una-risposta-plausibile-alla-crisi-della-democrazia/#top>).

⁶⁶ G. SMITH, M. SETALA, *Mini-publics and Deliberative Democracy*. The Oxford Handbook of Deliberative Democracy Oxford, Oxford University Press, 2018.