

DECISIONI DI VITA O DI MORTE.
GIUDICI VS. LEGISLATORI COME FONTI DEL DIRITTO IN BIOETICA

di

Charles H. Baron
Professore di Diritto, Boston College Law School, Massachusetts, USA

Gran parte del diritto sostanziale negli Stati Uniti è prodotto non per via legislativa, ma, piuttosto, attraverso le pronunce delle Corti di *common law* degli Stati e, in misura minore, delle Corti Federali. Nel corso del diciannovesimo secolo, quando la società americana fu posta innanzi alla sfida dello sviluppo di nuove tecnologie, quali le strade ferrate e il telegrafo, furono le Corti di *common law* dei vari Stati a elaborare soluzioni normative, nel tentativo di bilanciare i vari interessi coinvolti. I giudici delle Corti Supreme dei singoli Stati lavorarono insieme nello sviluppo di un nuovo *corpus* di diritto comune per disciplinare queste nuove tecnologie. Nelle motivazioni delle loro decisioni essi affermavano di ricavare le loro norme da valori fondamentali già riconosciuti in precedenti decisioni di *common law*, sia in America sia in Inghilterra, e di applicare quelle norme alla specificità dei casi che si trovavano a dover risolvere. La Corte Suprema del Massachusetts fu una delle Corti protagoniste in questo sforzo. Il Giudice Capo della Corte, Lemuel Shaw, arrivò ad essere chiamato “il più grande magistrato d’America”, come riconoscimento del suo contributo all’elaborazione del diritto in questo campo. Ma i giudici di molte Corti, fondandosi gli uni sulle decisioni degli altri, contribuirono a fissare queste norme giuridiche, sulla base della soluzione di casi pratici.

In modo del tutto simile, il ventesimo secolo ha visto le Corti di *common law* di parecchi Stati americani funzionare come una fonte importante - forse la fonte più importante - di norme giuridiche, in risposta alle sfide tecnologiche dei nostri tempi. Questo è particolarmente vero nel campo delle regole che disciplinano quello che è stato chiamato “il diritto a morire”. Quando nel 1976, il padre di Karen Quinlan chiese l’autorizzazione alla Corte Suprema del New Jersey per staccare sua figlia dal respiratore artificiale, allo scopo di porre fine alla sua esistenza priva di significato in stato vegetativo persistente, non esistevano norme giuridiche specifiche in materia che la Corte potesse utilizzare per decidere il caso¹. Le leggi del New Jersey che più si avvicinavano a questa materia erano quelle relative all’omicidio e al suicidio assistito. Comunque, la Corte poté constatare che tali leggi penali rappresentavano strumenti inadeguati per affrontare i problemi dell’alta tecnologia applicata alla medicina moderna. Quindi, la Corte avviò un processo di creazione di un nuovo diritto comune che permettesse di ottenere un adeguato bilanciamento degli interessi in gioco. Nel fare questo, attinse al diritto di formazione giurisprudenziale, statale e federale, nel quale vedeva un’utile fonte di valori condivisi nella società a cui le sue pronunce potevano ispirarsi. Ma attinse anche a un gran numero di fonti normative extragiuridiche. Tra queste le più rilevanti erano le

¹ See *In re Quinlan*, 355 A.2d 647 (N.J. 1976).

norme di buona pratica medica, vigenti o proposte, relative al trattamento del malato terminale o di pazienti in stato comatoso.

Naturalmente il fenomeno della produzione del diritto ad opera dei giudici suscita ovvie tensioni rispetto all'ideale di democrazia in una repubblica come gli Stati Uniti. In un sistema democratico è istituzionalmente previsto che il potere legislativo spetti fondamentalmente ai rappresentanti eletti dal popolo - cioè all'assemblea legislativa. Le scelte di valore che devono essere fatte nel processo di produzione normativa si suppone che siano quelle della maggioranza del popolo - non quelle di una *élite* di professionisti come i giudici. I giudici, dopo tutto, si sono laureati nei *Colleges* e nelle Facoltà di Giurisprudenza. Si trovano al vertice della società del Paese dal punto di vista sociale ed economico. Soprattutto non devono affrontare periodiche elezioni nelle quali possono essere sconfitti sulla base delle scelte che fanno come rappresentanti del popolo.

Esistono anche tensioni fra il fenomeno della produzione del diritto ad opera dei giudici e le nozioni di correttezza e di *rule of law*. Mentre la caratteristica degli atti legislativi è di applicarsi solo per il futuro, e dopo che sia stata data chiara notizia ai cittadini del significato della legge tramite pubblicazione in forma scritta, il diritto creato dai giudici per definizione è applicato retroattivamente, proprio alle parti del caso per il quale la regola è enunciata. Quando l'assemblea legislativa vota una legge, la Costituzione degli Stati Uniti proibisce l'approvazione di norme *ex post facto* - cioè norme emanate dal legislatore dopo che sono stati compiuti gli atti che la norma stessa proibisce². Sebbene la clausola *ex post facto* sia stata ritenuta applicabile soltanto alle norme penali, anche l'applicazione retroattiva di norme civili può ugualmente essere intesa come una violazione dei principi del giusto processo contenuti nel quinto e nel quattordicesimo emendamento alla Costituzione degli Stati Uniti.

Inoltre, le regole di formazione giurisprudenziale sono elaborate in circostanze in cui il giudice conosce le identità delle persone che potranno avvalersi dei benefici della regola e quelle delle persone che ne sopporteranno l'onere. Questo è l'opposto dell'ideale di giustizia proposto da filosofi come John Rawls - l'idea che le regole giuste sono quelle che sono elaborate dietro un "velo d'ignoranza", in modo che il legislatore non sappia in anticipo se egli stesso, la sua famiglia, i suoi amici o la classe sociale a cui appartiene vincerà o sarà sconfitto in base alla nuova regola³.

Tuttavia, ci sono molte cose da dire per l'operazione di creazione giurisprudenziale del diritto anche in una democrazia rispettosa delle garanzie del giusto processo. E molti dei difetti della creazione giurisprudenziale del diritto sono anche, paradossalmente, i suoi vantaggi. Il fatto che i giudici non siano immediatamente responsabili davanti al pubblico per il diritto che essi creano comporta in molti casi un vantaggio per il pubblico. Allo stesso modo, il fatto che il diritto creato dai giudici sia destinato ad essere applicato retroattivamente ai fatti del caso offre un'importante tutela nel processo di sviluppo del *common law*. E, il fatto che il giudice conosca le identità delle parti e tutti gli aspetti della questione da risolvere - tutte queste qualità del diritto

² U.S. Const., Art. 1, § 9, cl. 3 and § 10. cl. 1.

³ See generally, John Rawls, A THEORY OF JUSTICE (1971).

creato dai giudici hanno anche la capacità di rendere la norma più giusta, anziché meno giusta. Per vedere che le cose stanno così, proviamo a fare un elenco di quelle caratteristiche del processo di creazione del diritto da parte dei giudici che in modo plausibile lo rendono superiore rispetto alla produzione del diritto per via legislativa:

1) La prima, e la più importante, di queste caratteristiche è l'obbligo dei giudici, quando creano diritto, di scrivere motivazioni in grado di giustificare la norma che viene enunciata nella decisione. Mentre scrive tale motivazione il giudice sa che il suo pubblico includerà non solo altri giudici e avvocati professionisti, ma anche professori e studenti di diritto - i quali cercheranno di servirsi di tali motivazioni per il loro insegnamento nelle lezioni accademiche di diritto basate sul "metodo socratico", in cui le domande saranno "Che cosa significa questo caso?" "E' conforme ai casi precedenti?" "E' una buona norma?" "Ha un qualche senso?". In molti casi verrà anche letta da giornalisti e commentata (e forse pubblicata) e criticata dai *media*. E naturalmente, la motivazione si presta ad essere criticata da altri giudici che si soffermino sul caso, i quali possono scrivere la loro "opinione concorrente" o "opinione dissenziente".

Il legislatore, quando approva una legge non ha bisogno di fornire alcuna giustificazione della validità della legge stessa, oltre al fatto che una maggioranza del Parlamento ha votato a favore di essa, un certo giorno a una certa ora. Non c'è bisogno che sia detta neppure una parola sui suoi pregi al fine di giustificarla. Al contrario, il giudice non può fare affidamento semplicemente sul fatto che una maggioranza di rappresentanti eletti ha votato per la norma che egli formula. Egli deve convincere il lettore che la regola enunciata segue un precedente, e che è una buona norma.

2) Una seconda caratteristica da notare è che l'onere che ha il giudice di provare la "correttezza" della sua decisione è reso più impegnativo dal fatto che la regola enunciata dev'essere applicata retroattivamente al caso che si sta trattando. Il giudice deve convincere non solo chi leggerà la sua motivazione che la regola applicata è "quella giusta", ma deve convincere tutti (compresa la parte soccombente nella causa) che quella regola è "così giusta" che la parte soccombente avrebbe dovuto prevedere che sarebbe stata applicata a quel caso. Il modello è quello di Solomone il Saggio. La parte soccombente dovrebbe essere in grado di uscire dall'aula pensando: "Questo sì che è un giudice saggio". "Avrei dovuto saperlo". "In ogni modo, ora tutti lo sappiamo".

3) Una terza caratteristica è il fatto che, poiché la Corte deve giustificare le regole che sviluppa convincendo il lettore della loro "correttezza", non è previsto che i giudici debbano giustificarle candidandosi alle elezioni, sulla base della fedeltà con cui hanno rispettato il mandato popolare. Questo rende libera la Corte di fare ciò che crede che sia giusto, piuttosto che ciò che le eviterà di essere sconfitta alle elezioni. Anche in quelle giurisdizioni americane in cui i giudici sono elettivi, la gente non si aspetta che tali giudici producano regole pensando che siano quelle per le quali la gente voterebbe. Si aspetta invece che essi svolgano un ragionamento giuridico per produrre la "regola giusta" basata sul precedente. Il non essere esposta a una responsabilità politica diretta

rende libera la Corte di fare quello che è giusto, e che il legislatore potrebbe temere di fare.

Questi vantaggi che i tribunali hanno nel produrre norme rispetto ai Parlamenti cominciano a rendere chiaro perché accadde che Mr. Quinlan si rivolse alla corte del New Jersey - piuttosto che alla suo Parlamento - quando cercò di liberare sua figlia che si trovava tra la vita e la morte in stato vegetativo persistente.

4) Questo è vero in particolare se combiniamo le tre caratteristiche appena ricordate con una quarta: un'altra delle qualità delle Corti di *common law* che fu decisiva per Mr. Quinlan è che si ritiene che le Corti di *common law* siano aperte a tutti in ogni momento per rendere giustizia. A differenza di un'assemblea legislativa, esse non possono semplicemente decidere di non considerare una questione, una volta che questa sia stata portata alla loro attenzione. Anzi, molte costituzioni statali contengono previsioni tratte dall'articolo 40 della Magna Carta "che stabilisce che la giustizia sia amministrata senza essere venduta, negata o ritardata". Tale disposizione, secondo l'interpretazione che ne danno le Corti Supreme degli Stati, richiede che le Corti rendano una decisione per ogni caso che venga portato alla loro attenzione⁴. E' rara l'eventualità che una Corte di livello inferiore possa semplicemente "decidere di non decidere".

Mr. Quinlan sapeva che era improbabile ottenere l'aiuto di cui aveva bisogno per sua figlia dal legislatore dello Stato del New Jersey, attraverso una modifica delle leggi riguardanti l'omicidio e il suicidio assistito. A differenza di una Corte di *common law*, l'assemblea legislativa statale non era obbligata a regolare in un modo o nell'altro un problema giuridico che le venisse sottoposto. Sulla scia della decisione del caso *Roe v. Wade*⁵ e dell'attivismo politico in favore del "diritto alla vita" suscitato negli Stati Uniti da tale decisione, era chiaro che qualunque legislatore avesse riformato le norme sull'omicidio o sul suicidio assistito, in modo che sembrasse attenuare il divieto dell'eutanasia, avrebbe rischiato il suicidio politico. Il fatto che il legislatore preferisse notevolmente essere sollevato da questo problema e che esso fosse risolto dalle Corti, è reso molto evidente dal fatto che ci vollero 15 anni dal caso *Quinlan* perché l'assemblea legislativa dello Stato del New Jersey approvasse una qualche forma di legislazione sul "diritto a morire", nonostante ripetute richieste da parte della Corte Suprema del New Jersey. E inoltre rispose soltanto con una legislazione che disciplinava alcune procedure per il trattamento di casi riguardanti pazienti incapaci di intendere e di volere.

Pertanto, le Corti erano un'istituzione migliore a cui rivolgersi per ricevere aiuto, perché non potevano semplicemente evitare di affrontare la questione, come invece poteva fare il legislatore, ed essendo obbligate a deciderla, potevano anche sentirsi relativamente libere da qualunque responsabilità politica qualora fossero riusciti a decidere senza dover rispettare le norme riguardanti l'omicidio e il suicidio assistito.

⁴ See, for example, Oregon Const., Art. I, §10: "No court shall be secret, but justice shall be administered, openly and without purchase, completely and without delay, and every man shall have remedy by due course of law for injury done him in his person, property, or reputation."

⁵ 410 U.S. 113 (1973).

5) Inoltre, un'altra ragione per cui le Corti possono sentirsi "più sicure" nell'affrontare tali questioni è indicata da un quinto vantaggio del processo di creazione del diritto da parte delle Corti di *common law*. Quando le assemblee legislative riformano leggi o ne approvano di nuove, lo fanno in via del tutto generale. Quando una norma è modificata in questo modo, il legislatore deve preoccuparsi del vaso di Pandora che si apre, e che in seguito può essere difficile da richiudere senza danneggiare indebitamente la società. Così, nel creare scappatoie nelle leggi penali vigenti per i pazienti in stato vegetativo persistente, il legislatore avrebbe tentato di disciplinare i soli casi nei quali sarebbe stato socialmente accettabile accelerare la morte per decisione dei familiari e dei medici. Invece quando una Corte di *common law* crea diritto, lo fa in modo incrementale, caso per caso, sulla specificità di quei casi - in un modo che le permette di fare un certo passo in una certa circostanza, con la possibilità di tornare indietro se necessario.

Questo modo di procedere produce vari vantaggi correlati nel processo di sviluppo del *common law*.

6) Un sesto vantaggio deriva dal fatto che il diritto creato dal giudice sulla base delle circostanze del caso risponde allo specifico problema che la Corte ha davanti, e il giudice vede le conseguenze positive in quel caso. Può anche darsi che gli esseri umani siano molto più bravi a decidere qual è la soluzione migliore in un caso particolare, di quanto non lo siano nello sviluppare regole generali destinate ad essere applicate senza eccezione in un'ampia gamma di casi che essi non hanno davanti in quel momento.

7) Un settimo vantaggio deriva dal fatto che il giudice non solo determina la regola in relazione ai fatti e alle conseguenze che la sua decisione comporta; egli deve anche affrontare la parte soccombente e dirle che le si sta chiedendo di sopportare le conseguenze del giudizio. Da questo punto di vista il legislatore è come il pilota di un B-52, che lancia bombe sull'Afghanistan e poi ritorna alla sua base negli Stati Uniti. Il giudice è come il soldato di fanteria che deve guardare il suo nemico negli occhi se gli deve sparare.

8) Un ottavo vantaggio, e l'ultimo che indicherò oggi, è il continuo contesto dialettico nel quale il diritto prodotto dai giudici si sviluppa. Nel produrre diritto, il giudice si avvale del modello del processo accusatorio condotto dagli avvocati, che trovano le argomentazioni migliori per i loro clienti circa la norma che il giudice dovrebbe applicare. E si avvale inoltre dalle motivazioni di altri giudici della sua stessa giurisdizione e di altre giurisdizioni, che hanno esaminato le stesse questioni o questioni simili; nonché di studiosi che hanno discusso nelle loro pubblicazioni quei casi e quelle questioni; e di consulenti di vari gruppi di interesse, i quali possono presentare memorie *amicus curiae*.

Questa specie di costante procedimento dialettico fra giudici esperti in diritto, avvocati, studiosi di diritto, e studenti di legge, sul ragionamento corretto nello sviluppo delle regole del *common law*, è ciò che portò Lord Coke, a suo tempo, a dire del *common law*:

La ragione è la vita del diritto, e il *common law* in sé non è nient'altro che ragione (...). Questa ragione giuridica *est summa ratio*. E quindi, se tutta la ragione che è dispersa in così tante teste, fosse unita in una sola, certo non potrebbe dare un diritto come quello che c'è in Inghilterra; perché nel lungo susseguirsi delle generazioni esso è stato definito e ridefinito da un immenso numero di uomini autorevoli e colti, e, grazie a una lunga esperienza, è cresciuto fino a tale livello di perfezione, nell'amministrare questo regno, da confermare pienamente la vecchia regola: *Neminem oportet esse sapientiore legibus*, Nessun uomo al di fuori della sua propria ragione dev'essere più saggio della legge, che è la perfezione della ragione⁶.

Tutti questi vantaggi possono essere mostrati all'opera nella decisione del caso *Quinlan* e negli effetti che ne seguirono.

Era chiaro alle Corti del New Jersey che Mr. Quinlan, sua figlia e tutto il personale medico curante si trovavano bloccati in una situazione molto dolorosa. Anche se Karen Quinlan non poteva sentire alcun dolore, la sua famiglia, dopo che per molti anni aveva continuato a sperare in una sua ripresa e aveva lottato per ciò che credeva fosse meglio per Karen, giunse alla conclusione che sarebbe stato meglio per tutti se le si fosse permesso di morire di una morte naturale. I medici che avevano in cura Karen erano d'accordo con la richiesta, ma temevano sanzioni legali e professionali se avessero acconsentito. La Corte si rese conto che doveva decidere il caso. Non decidere sarebbe stata pure una decisione. Avrebbe lasciato che la famiglia Quinlan e il personale medico continuassero a soffrire nell'incertezza. Così, la Corte si rese conto che doveva prendere una decisione.

La Corte si rese anche conto che doveva scrivere una motivazione in cui giustificare quella decisione - e con un grado di persuasività tale da convincere, anche coloro che in origine avrebbero potuto opporsi alla decisione della Corte, che la regola applicata era quella giusta per il caso.

Nel fare questo, comunque, la Corte sapeva che avrebbe deciso solo il caso portato alla sua attenzione riguardo ai fatti e alle questioni presentate. A differenza del legislatore, la soluzione del caso non doveva trovare un principio generale di diritto che potesse applicarsi a un'ampia gamma di casi in futuro. (I suoi membri, inoltre, non dovevano temere di perdere le elezioni a seguito della posizione assunta nel caso. I giudici del New Jersey sono fra coloro che negli Stati Uniti restano in servizio, salva la buona condotta, sino all'età specificamente prevista per la pensione). Naturalmente, non era sufficiente decidere soltanto il caso che la Corte aveva davanti. Nella sua motivazione, la Corte doveva enucleare e formulare regole generali che potessero dare al lettore un'idea chiara di come la presente decisione fosse giustificata sulla base di motivazioni precedenti e di come casi simili sarebbero stati decisi in futuro. Ma non c'era bisogno che le regole fossero troppo generali. Avrebbero sempre potuto essere estese col

⁶ SIR EDWARD COKE, COMMENTARY UPON LITTLETON 97b (Charles Butler ed., 18th ed., Legal Classics Library 1985) (1628).

presentarsi di casi futuri. E, se si fosse deciso che esse erano troppo ardite - o addirittura che la decisione adottata nel caso *Quinlan* era sbagliata per una qualche ragione, c'era sempre la possibilità di attenuare nei casi successivi principi troppo radicali - o anche di rovesciare il precedente.

Inoltre, se il legislatore statale fosse stato veramente insoddisfatto del risultato raggiunto dalla Corte, avrebbe sempre potuto annullare quanto la Corte aveva fatto (assumendo che il caso non era stato deciso sulla base dei principi costituzionali), e indirizzare la Corte verso una nuova linea di sviluppo per il futuro.

Così, nel caso *Quinlan*, la Corte in definitiva decise la questione portata alla sua attenzione da Mr. Quinlan e dal personale medico che assisteva Karen. I giudici fecero questo dando l'autorizzazione a Mr. Quinlan e al personale medico di Karen di porre fine all'esistenza vegetativa di Karen, interrompendo la respirazione artificiale - visto che un "comitato etico" dell'ospedale era d'accordo con la decisione. E, nello scrivere la motivazione in cui giustificavano quella decisione, essi tentarono di individuare un *set* preliminare di norme giuridiche per disciplinare quel caso e per regolare orientativamente anche i casi futuri. Inoltre chiesero esplicitamente al legislatore di aiutarli in tale procedimento - ma si rendevano conto che, fino a che il legislatore non avesse adempiuto, le Corti dovevano adottare le decisioni migliori possibili.

Naturalmente, il caso *Quinlan*, ha rappresentato soltanto un momento di un processo di sviluppo dei principi di *common law* in questo campo. Le decisioni delle Corti in altri Stati, e anche decisioni successive della Corte Suprema del New Jersey, hanno svolto un processo, che è ancora in corso, di aggiustamento e ridefinizione dei principi formulati nel caso *Quinlan*. Qui intendo soltanto indicare alcuni punti rilevanti di quel processo.

La decisione del caso *Quinlan*, questo è importante osservarlo, non si limitava al riconoscimento del diritto assoluto di un paziente di rifiutare il trattamento medico. Anzi, come la Corte del New Jersey nota nella sua motivazione, il riconoscimento di un tale diritto sarebbe stato incoerente rispetto alle decisioni che essa aveva reso solo dieci anni prima, nelle quali aveva autorizzato i medici a imporre trasfusioni di sangue a pazienti Testimoni di Geova, che si opponevano a tale trattamento per motivi religiosi⁷. La decisione della Corte nel caso *Quinlan* era limitata a situazioni come quella di Karen, in cui il trattamento medico non offriva alcuna speranza di essere riportati a una significativa "qualità della vita". Il suo caso era diverso da quello dei Testimoni di Geova, disse la Corte: per il fatto che in quest'ultimo caso si trattava "fondamentalmente di (pazienti) che a prima vista erano recuperabili, con la prospettiva di una lunga vita in perfetta salute; -- una situazione assolutamente non paragonabile al presente caso"⁸. Il fattore trainante nel caso *Quinlan* parve essere il fatto che permettere a un paziente in stato vegetativo persistente di morire era la cosa ragionevole e umana da fare. Alla fine, la Corte non ha neppure richiesto che i desideri di Karen Quinlan fossero presi in considerazione nel decidere se dovesse essere staccata o no dalle macchine che la

⁷ *Quinlan*, 355 A.2d at 661-62.

⁸ *Id.* at 663.

mantenevano in vita. La testimonianza che era stata presentata in giudizio di quello che ella aveva detto agli amici riguardo a ciò che avrebbe desiderato se mai si fosse trovata nella condizione di essere tenuta in vita artificialmente, fu respinta dalla Corte in quanto “senza sufficiente peso probatorio”⁹. Invece di cercare di stabilire i desideri di Karen, la Corte lasciò alla discrezione dei suoi medici di decidere se le macchine dovevano essere staccate oppure no - purché quella decisione fosse condivisa dal suo curatore, dalla sua famiglia e dal comitato etico dell’ospedale.

Il caso *Quinlan*, per molti versi, ha rappresentato uno sforzo da parte dei medici di riottenere quella libertà dalla regolamentazione di cui avevano goduto prima dell’avvento dell’alta tecnologia applicata alla medicina. Quando i pazienti morivano a casa, sotto la cura dei medici di famiglia e in un contesto che non offriva possibilità apparentemente illimitate di prolungare la vita, i medici curanti regolarmente decidevano per i pazienti e per le loro famiglie che “quando era abbastanza era abbastanza”. Ma dagli anni ’60 e ’70 lo staff ospedaliero si è trovato a confrontarsi con la necessità di prendere sempre più spesso difficili decisioni di vita o di morte, in un contesto pubblico preoccupante. La storia molto recente della disciplina giuridica delle decisioni in materia di aborto non ha fatto sì che i medici potessero considerarsi immuni dall’essere perseguiti penalmente. Sulla scia della controversia sull’aborto Thalidomide negli Stati Uniti, le pratiche professionali riguardo all’aborto sono divenute oggetto di giudizio da parte dell’opinione pubblica e il controllo legale si è fatto più serrato in molte giurisdizioni. La soluzione a questo problema è arrivata nel 1973 con la decisione della Corte Suprema degli Stati Uniti nel caso *Roe v. Wade*. Sulla base di un peculiare “diritto di *privacy*” che essa aveva precedentemente individuato nella clausola sul giusto processo del quattordicesimo emendamento alla Costituzione degli Stati Uniti¹⁰, la Corte nel caso *Roe* aveva delegato ai medici che avevano in cura la donna in stato di gravidanza quasi tutti gli aspetti della decisione sull’aborto.

Nel caso *Quinlan*, la Corte Suprema del New Jersey essenzialmente seguì la direzione del caso *Roe*. Mentre nel caso *Roe* si era fatto ricorso al diritto di *privacy*, principio costituzionale federale, per proteggere l’autonomia professionale all’inizio della vita, nel caso *Quinlan* si fece ricorso a quel diritto (un diritto di *privacy* che la Corte trovava anche nella Costituzione del New Jersey) per proteggere l’autonomia professionale al termine della vita. Poiché la paziente era in stato vegetativo persistente, e non vi era alcuna possibilità ragionevole che un trattamento medico potesse riportarla a una migliore “qualità della vita”, il diritto della paziente alla vita veniva superato dal suo diritto di *privacy*. In questo modo, i suoi medici poterono legalmente accelerare la sua morte, staccandola dalla respirazione artificiale, in quanto c’era il consenso del suo curatore, della sua famiglia e di un apposito comitato etico dell’ospedale.

Nel 1977, l’anno successivo al caso *Quinlan*, la Corte Suprema del Massachusetts rese una decisione in un caso che era molto simile a *Quinlan* da molti punti di vista, ma anche diverso da quello per alcuni aspetti significativi, e la Corte del Massachusetts diede un’interpretazione per alcuni versi estensiva e per altri restrittiva dei principi del caso

⁹ Id. at 664.

¹⁰ See *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965).

Quinlan. Il caso era *Saikewicz v. Superintendent of Belchertown State Hospital*¹¹. Fu sollevato dai medici di un ospedale statale per malati mentali, i quali cercavano di ottenere il permesso di rifiutare il trattamento chemioterapico a un paziente di 67 anni, affetto da un grave ritardo mentale, che era malato terminale con un cancro. Senza chemioterapia il malato sarebbe morto di cancro nel giro di alcune settimane o di alcuni mesi. Con il trattamento, il paziente avrebbe vissuto circa un anno, ma al prezzo dei gravi effetti collaterali della chemioterapia. La decisione di sottoporlo a trattamento era complicata dal fatto che il suo profondo stato di ritardo mentale gli avrebbe comunque impedito di comprendere perché fosse sottoposto alle sofferenze della chemioterapia. Gli avrebbe anche impedito di godere di quel senso di speranza che invece un paziente capace d'intendere e di volere avrebbe potuto ricevere dalla consapevolezza che si stava compiendo ogni sforzo per sconfiggere la malattia.

La Corte del Massachusetts, come la Corte del New Jersey nel caso *Quinlan*, accordò ai medici l'autorizzazione a rifiutare il trattamento. Come la Corte nel caso *Quinlan*, la Corte nel caso *Saikewicz* fondò la propria decisione sul diritto di *privacy* (che essa, come la Corte del New Jersey, trovava nella Costituzione statale, così come nella Costituzione federale), e ritenne che questo diritto aveva la priorità rispetto agli interessi relativi alla protezione della vita, in circostanze, come quelle del caso che le era stato sottoposto, in cui il trattamento non avrebbe migliorato in misura significativa la "qualità della vita" del paziente. Così, la pronuncia sul caso *Saikewicz* seguì *Quinlan*, e anzi estese la decisione di quel caso rendendola applicabile a pazienti sottoposti a trattamento in quanto malati terminali - e non solo a pazienti in stato vegetativo persistente. Comunque, per altri aspetti importanti, *Saikewicz* rappresentava una significativa rottura rispetto a *Quinlan*. Piuttosto che permettere ai medici di prendere decisioni per pazienti incapaci di intendere e di volere (seppure con il consenso del curatore del paziente, dei membri della famiglia, e di un comitato etico dell'ospedale), la Corte decise che i medici erano tenuti a seguire i desideri del paziente. Ciò che doveva valere era il "consenso informato" o il "rifiuto informato" del paziente, e non la discrezionalità professionale. E se il paziente, a causa di una incapacità mentale, non avesse potuto esercitare il potere di consentire o di rifiutare, i medici, per cautelarsi dal punto di vista legale, sarebbero stati tenuti a richiedere a una Corte di decidere che cosa il paziente avrebbe voluto per sé. "Noi non pensiamo che la soluzione giudiziaria della questione sul prolungare o meno la vita di una persona incapace di decidere costituisca una "intromissione gratuita" nel campo della competenza medica", disse la Corte. "Piuttosto, tali questioni di vita o di morte ci sembrano richiedere quel procedimento di ricerca e decisione distaccata ma appassionata che costituisce l'ideale su cui si fonda la stessa istituzione del potere giurisdizionale. Realizzare questo ideale è una responsabilità nostra e delle Corti di grado inferiore, e non deve essere affidata ad alcun altro gruppo che abbia la pretesa di rappresentare "la moralità e la coscienza della nostra società", non importa quanto fondata su motivazioni altamente nobili o d'effetto"¹².

Dieci anni dopo, la Corte del Massachusetts fece buon uso di questo mandato per definire ulteriormente i principi sul "rifiuto informato" formulati nel caso *Saikewicz*. Al

¹¹ 370 N.E.2d 417 (Mass. 1977).

¹² Id. at 435.

termine di questo processo, l'autonomia del paziente sarebbe diventata il fondamento del "diritto a morire". Ma la pronuncia sul caso *Saikewicz*, come *Quinlan*, non riconobbe di per sé un assoluto diritto dei pazienti di rifiutare il trattamento che li mantenesse in vita. In *Saikewicz*, la Corte limitò la sua decisione ai casi in cui il trattamento poteva essere qualificato semplicemente come capace di prolungare la vita, ma non di conservarla. La Corte del Massachusetts dichiarò di basarsi su "una sostanziale distinzione tra l'insistenza dello Stato che la vita umana venga salvata quando la malattia è curabile, e all'opposto l'interesse dello Stato, quando - come in questo caso - il problema non è 'se', ma 'quando', 'per quanto tempo', e 'a quale costo per l'individuo', la vita può essere brevemente prolungata"¹³. In una serie di casi decisi dal 1978 al 1980, le Corti del Massachusetts sostituirono il fattore "qualità della vita", con criteri basati sul carattere oggettivamente invasivo del trattamento proposto. Così, nel caso *Lane v. Candura*¹⁴, ad una donna di 77 anni fu permesso di rifiutare un'amputazione della gamba che le avrebbe salvato la vita perché "l'entità dell'intromissione proposta in questo caso è decisiva nell'applicare il test di bilanciamento"¹⁵. E nei casi *Commissioner of Correction v. Myers*¹⁶ e *In re Spring*¹⁷, la Corte Suprema del Massachusetts decise che un paziente poteva rifiutare la dialisi ai reni che gli avrebbe salvato la vita, perché questa terapia era "invasiva". Anche se la dialisi non "richiede il sacrificio di una parte del corpo umano né comporta una sofferenza sostanziale", disse la Corte, si trattava tuttavia di "una procedura relativamente complessa, che richiede impegno considerevole e costanza da parte del paziente, il quale deve sottoporsi al trattamento tre volte la settimana"¹⁸. Infine, nel 1986, nel caso *Brophy v. New England Sinai Hospital*¹⁹, la Corte giunse alla conclusione che anche la prova del "carattere oggettivamente invasivo" non doveva più essere richiesta come condizione per l'esercizio del diritto di "rifiuto informato". Mr. Brophy, un paziente in stato vegetativo persistente, aveva fatto capire molto chiaramente, mentre era ancora capace d'intendere e di volere, che se mai fosse stato costretto a vivere attaccato alle macchine in uno stato di incoscienza, avrebbe voluto che qualcuno "mi uccidesse, staccasse la spina". Per rispettare le sue volontà, la sua famiglia richiese di rimuoverlo da ogni macchina che lo teneva in vita - compreso il sistema di alimentazione e idratazione artificiale. La Corte acconsentì alla richiesta della famiglia, nonostante Mr. Brophy non fosse né "malato terminale né in pericolo di morte imminente a causa di una qualche grave malattia", e nonostante l'alimentazione e l'idratazione potessero non essere considerate come invasive in senso oggettivo. Era sufficiente, sostenne la Corte, che fosse Mr. Brophy a considerare il trattamento come invasivo, perché gli impediva di morire con dignità.

Questi sviluppi nel Massachusetts venivano osservati da vicino dalle Corti di altri Stati, comprese quelle del New Jersey. Quando, nel 1985, la Corte Suprema del New Jersey si trovò ad affrontare il caso *In re Conroy*²⁰, il suo primo caso sul "diritto a

¹³ Saikewicz, 370 N.E.2d at 425-26.

¹⁴ 376 N.E.2d 1232 (Mass. App. Ct. 1978).

¹⁵ Id. at 1233 n.2.

¹⁶ 399 N.E.2d 452 (Mass. 1979).

¹⁷ 405 N.E.2d 115 (Mass. 1980).

¹⁸ Myers, 399 N.E.2d at 457.

¹⁹ 497 N.E.2d 626 (Mass. 1986).

²⁰ 486 A.2d 1209 (N.J. 1985).

morire” dopo *Quinlan*, la Corte adottò la maggior parte dei punti principali della dottrina che era stata sviluppata nelle Corti del Massachusetts. La paziente in questo caso, Claire Conroy, era incapace d’intendere e di volere, aveva 84 anni e usufruiva dell’assistenza domiciliare; veniva tenuta in vita, fra l’altro, con un sistema di alimentazione e idratazione artificiale. “Soffriva di una malattia cardiaca da arteriosclerosi, ipertensione, e diabete *mellitus*; la sua gamba sinistra era in cancrena (...); aveva delle piaghe nel piede, nella gamba e nel fianco sinistro; aveva un problema all’occhio che richiedeva irrigazione; non riusciva (...) a controllare l’intestino; non poteva parlare; e la sua capacità di deglutire era molto limitata”²¹. Credendo che a Ms. Conroy dovesse essere consentito di morire, il suo curatore (che era anche il suo parente più vicino) chiese alle Corti l’autorizzazione a staccarla dalle macchine che la tenevano in vita. Nonostante Ms. Conroy non si trovasse in stato vegetativo persistente, e neppure fosse una malata terminale, la Corte decise che poteva essere staccata dalle macchine che la tenevano in vita, se si fosse provato che questo era ciò che ella avrebbe voluto se fosse stata capace di intendere di volere. La Corte ammise di avere sbagliato quando, nella decisione del caso *Quinlan*, aveva trascurato “la prova costituita dalle dichiarazioni che Ms. Quinlan fece agli amici riguardo al prolungamento artificiale della vita di altri che erano malati terminali”²². E chiari che non intendeva porre limiti oggettivi al diritto di Ms. Conroy di rifiutare di essere tenuta in vita artificialmente. “Il diritto di Ms. Conroy all’autodeterminazione,” disse la Corte, “non potrebbe essere influenzato dalle sue condizioni mediche indicate nella prognosi”²³. Anzi, affermò la Corte, “una persona giovane e in generale sana, se capace di intendere e di volere, ha lo stesso diritto di rifiutare il trattamento medico che la tiene in vita quanto una persona capace anziana che è malata terminale”²⁴.

Nel 1990, quando la Corte Suprema degli Stati Uniti decise la questione squisitamente costituzionale che le fu presentata nel caso *Cruzan*²⁵, la Corte poté notare che le Corti Supreme statali da un capo all’altro degli Stati Uniti avevano creato un principio generale del Paese, secondo cui i pazienti avevano un diritto di rifiutare ogni sorta di trattamento medico. A piccoli passi, un caso per volta, e grazie ad una forma di dialogo e di collaborazione, le Corti inizialmente avevano riconosciuto un tale diritto solo quando i giudici e i medici concordavano che la decisione appariva ragionevole; ma poi finì per proteggere l’autonomia dei pazienti di fare anche scelte che potevano sembrare “irrazionali”. A coronamento di questo sviluppo, nel 1992, nel caso *In Re Hughes*²⁶, la Corte Suprema del New Jersey compì il passo atteso da molto tempo, rendendo coerenti le sue precedenti statuizioni sui Testimoni di Geova con gli sviluppi successivi al caso *Quinlan*. In una decisione che essenzialmente rovesciava quei precedenti, la Corte stabilì: “Un Testimone di Geova capace di intendere e di volere, o una persona che ha simili

²¹ Id. at 1217.

²² Id. at 1230.

²³ Id. at 1226.

²⁴ Id.

²⁵ *Cruzan v. Director Missouri Dep’t. of Public Health*, 497 U.S. 261 (1990). The court’s narrow holding in the case was that Missouri had not violated the U.S. Constitution by requiring proof of the wishes of a PVS patient at a level of “clear and convincing evidence” before artificial nutrition and hydration could be removed.

²⁶ 259 611 A. 2d 1148 (N.J. 1992).

convinzioni, ha tutto il diritto di rifiutare in tutto o in parte il trattamento medico, anche fino al punto di sacrificare la vita (...). Se un paziente dovesse decidere, con piena consapevolezza dei rischi impliciti nella situazione, di rifiutare il trattamento medico che lo tiene in vita, il paziente comunica questa decisione per mezzo di indicazioni verbali chiare e convincenti, di atti o di dichiarazioni scritte; in questo modo dovrebbe essere manifestata la sua volontà²⁷.

Mentre questi sviluppi normativi si stavano affermando nelle Corti del New Jersey e del Massachusetts, non ci fu, per molti anni, alcuna iniziativa adottata dal legislatore di quegli Stati. Questo fatto era negativo. Come ci sono vantaggi nel processo di creazione del diritto da parte dei giudici, ci sono, naturalmente, vantaggi nella produzione del diritto per via legislativa. Tali vantaggi sono esattamente il corrispondente di quelli presenti nel diritto di creazione giurisprudenziale. Ci sono, per esempio, gli ovvi vantaggi di una produzione normativa attuata da un corpo elettivo, che può dare al popolo ciò che esso vuole, piuttosto che ciò che una Corte pensa che debba volere. Ci sono i vantaggi del fatto di disporre di regole generali formulate prima che si verifichino i problemi, in modo che i problemi possano essere evitati. Ci sono i vantaggi che derivano dal non dover giustificare il processo di produzione normativa sulla base di principi di “ragione”. Quando il processo di produzione normativa richiede che siano stabilite regole essenzialmente arbitrarie (per esempio, le norme del codice stradale che riguardano il diritto di precedenza, i limiti di velocità, l’età minima e l’abilità richieste per la patente di guida, ecc.), il lavoro non può essere svolto facilmente da una Corte. E ci sono anche molti altri vantaggi. Nel caso *Conroy*, la Corte Suprema del New Jersey sottolineò esplicitamente alcuni di questi vantaggi. “Forse sarebbe meglio” disse la Corte, “se il Legislatore formulasse degli *standards* chiari per risolvere la questione delle richieste di interrompere il trattamento che mantiene in vita artificialmente pazienti incapaci. In quanto organo elettivo, l’Assemblea legislativa è più adatta di ogni altra singola istituzione a esprimere i valori sociali che sono in gioco. Inoltre, essa ha le risorse e l’abilità per sintetizzare grandi quantità di dati e di opinioni provenienti da vari ambiti, e per formulare direttive generali che possano essere applicate a un’ampia gamma di situazioni²⁸”.

Nel 1987, di fronte al permanere di una lacuna nella legislazione del New Jersey a proposito del ‘diritto a morire’, la Corte dello Stato si sentì obbligata a fare dei passi che sarebbe stato meglio lasciare al legislatore. Nel caso *In re Peter*²⁹, la Corte notò con rammarico l’assenza di una legislazione che provvedesse all’esecuzione di un “*living will*” - “una dichiarazione scritta che esprima specificamente le preferenze del paziente sui trattamenti che garantiscono il mantenimento in vita in modo artificiale³⁰”. Molti altri Stati, osservava la Corte, hanno approvato leggi che riconoscono la validità dei “*living wills*” e che prevedono procedure per la loro esecuzione. “Sfortunatamente”, affermò la

²⁷ Id. at 1153. For a detailed discussion of the legal developments in the United States regarding Jehovah’s Witnesses and blood transfusions, see Charles H. Baron, Blood Transfusions, Jehovah’s Witnesses and the American Patients’ Rights Movement, 3 JOURNAL OF CHINESE AND COMPARATIVE LAW 19 (2000).

²⁸ *Conroy*, 486 A.2d at 1220-21 (footnote omitted).

²⁹ 529 A.2d 419 (N.J. 1987).

³⁰ Id. at 426.

Corte, “il Legislatore del New Jersey non ha previsto tale norma”³¹. Il New Jersey inoltre non aveva formulato una norma sulla procura in materia di cura della salute - un tipo di legge, approvata in molti altri Stati, che consente ai pazienti di nominare rappresentanti per la cura della loro salute, con l’autorizzazione a prendere decisioni sul mantenimento in vita in modo artificiale, qualora i pazienti divengano mentalmente incapaci. Nonostante la mancanza di tale autorizzazione da parte della legge, Hilda Peter, la paziente del caso portato davanti alla Corte, aveva redatto un documento in cui nominava un amico come suo rappresentante per prendere decisioni sulla sua salute al suo posto. La Corte decise di conferire autorità giuridica al documento. Lo fece dando un’interpretazione forzata della legge del New Jersey che disciplina in generale la nomina dei rappresentanti. “Anche se la legge non autorizza specificamente il conferimento di una procura stabile a prendere decisioni mediche” affermò la Corte, “deve essere interpretata in quel senso”³².

Ma la Corte ha continuato a chiarire che avrebbe preferito che il legislatore giocasse il proprio ruolo nel processo di produzione normativa. Nello sforzo di incoraggiare l’iniziativa del legislatore statale, la Corte del New Jersey diede prova di prendere le distanze rispetto alla fiducia che aveva risposto nel diritto di *privacy* quale fondamento principale del “diritto a morire”. Nel 1985, nel caso *Conroy*, la Corte stabilì che il diritto di rifiutare l’alimentazione e l’idratazione artificiale poteva essere giustificato interamente sulla base dei principi di *common law* relativi al consenso e al rifiuto informato. Non c’era alcun bisogno, pensò la Corte, di considerare se i diritti di Ms. Conroy fossero tutelati anche dalla costituzione federale e da quelle degli Stati. Nel 1987, nel caso *In re Farrell*³³, la Corte stabilì che il diritto del paziente di rifiutare il trattamento si fondava “in primo luogo” sul *common law*. Come sottolineò la Corte in una pronuncia successiva, queste erano decisioni per “spianare la strada all’azione legislativa”³⁴. I legislatori americani hanno il potere di annullare norme di *common law*, ma non hanno il potere di conculcare i diritti previsti dalla Costituzione. Il Massachusetts e alcuni altri Stati che in precedenza si erano fondati sul diritto di *privacy*, seguirono la linea del New Jersey³⁵. Nel 1991, l’assemblea legislativa del New Jersey finalmente emanò una legislazione che prevedeva “direttive anticipate per la cura della salute”³⁶. In precedenza, l’assemblea legislativa del Massachusetts aveva approvato una legislazione che prevedeva la nomina di “procuratori per la cura della salute”³⁷. Così facendo, i legislatori dei due Stati portarono le loro giurisdizioni al passo con la maggior parte degli Stati americani. Nel 1994, 47 Stati avevano elaborato una qualche forma di legislazione sul *living will*³⁸, e tutti gli Stati tranne due avevano approvato una qualche forma di rappresentanza in materia di cura della salute³⁹. Queste leggi permettevano di ottenere progressi che sarebbero stati difficili da realizzare sulla base di principi comuni ricavati

³¹ Id.

³² Id.

³³ 529 A.2d 404 (N.J. 1987).

³⁴ *Hennessey v. Coastal Eagle Point Oil Co.*, 609 A.2d 11, 27 (N.J. 1992) (Pollock, J. concurring).

³⁵ See

³⁶ *Advance Directives for Health Care*, N.J. STAT. ANN. §§ 26:2H-53 to -78 (West 1996).

³⁷ *HEALTH CARE PROXIES*, MASS. GEN. LAWS ch. 201D (1996).

³⁸ Alan Meisel, *THE RIGHT TO DIE* § 11.12 (1989 & 1994 supp. No. 2).

³⁹ *Choice in Dying*, 1991 REFUSAL OF TREATMENT LEGISLATION, Intro - 2 (1994 update).

dalla soluzione di singoli casi. Esse prevedevano procedure generali chiare e precise per stabilire la validità dei *living wills* e per nominare rappresentanti che prendessero decisioni in materia di cura della salute. E, per affrontare situazioni nelle quali i pazienti non si erano avvalsi di un testamento biologico o delle leggi sulla procura per la cura della salute prima di divenire incapaci, un numero crescente di giurisdizioni cominciò anche ad avvisare i pazienti che, in mancanza di una scelta da parte loro, rappresentanti per la cura della salute sarebbero stati individuati per loro sulla base di criteri scelti dal legislatore⁴⁰.

Alcune leggi di singoli Stati andarono oltre semplicemente prescrivendo procedure per formalizzare manifestazioni di volontà del paziente. In questi casi, si poteva creare tensione tra le Corti e i legislatori degli Stati. Per esempio nel caso *McConnell v. Beverly Enterprises*⁴¹, la Corte Suprema del Connecticut si trovò a doversi confrontare con una legge nella quale il legislatore sembrava chiaramente avere ignorato il diritto del paziente di rifiutare l'alimentazione e l'idratazione artificiale⁴². Mrs. McConnell, la paziente del caso portato all'attenzione della Corte, era una donna di cinquantasette anni che aveva lavorato come infermiera in un reparto di pronto soccorso fino al momento in cui un incidente l'aveva fatta entrare in coma. Sulla base della sua esperienza professionale, aveva comunicato ai suoi amici e alla sua famiglia il fermo desiderio di non essere mai attaccata ad alcun tipo di macchina che la mantenesse in vita, nell'eventualità di un'incapacità permanente d'intendere e di volere. Nonostante il chiaro linguaggio della legge, tutti i giudici della Corte del Connecticut decisero che Mrs. McConnell aveva diritto che fosse interrotto il sistema di alimentazione e idratazione artificiale. Almeno uno dei giudici avrebbe deciso il caso sulla base o del diritto di *privacy* (che avrebbe prevalso sulla legge) o del *common law* (che - egli argomentava - non era stato esplicitamente soppiantato dalla legge). Una maggioranza dei giudici si sentì obbligata a risolvere il caso in base alle disposizioni della legge, ma lo fecero solo dopo aver dato della legge un'interpretazione forzata, che potesse evitare le questioni riguardanti la costituzionalità della legge stessa. La Corte inizialmente notò come spesso essa, come la Corte Suprema del New Jersey, avesse richiesto al legislatore dello Stato di intervenire in questa area del diritto. "Una volta che il legislatore ha tentato di rispondere a questa pressante richiesta di collaborazione tramite lo strumento legislativo, noi abbiamo un obbligo di ricercare l'applicabilità dei criteri stabiliti dalla legge prima di ricorrere a una valutazione dei diritti residuali previsti dal *common law*, sempre che qualcuno di tali diritti rimanga". La Corte quindi interpretò la legge sostenendo che essa proibiva soltanto la cessazione di alimentazione con il cucchiaino e l'idratazione attraverso la bocca. Questa interpretazione, affermò la Corte, permetteva una decisione che si avvaleva della legge e, nello stesso tempo, evitava la possibilità che la legge potesse essere considerata incostituzionale. Successivamente, il legislatore del Connecticut corresse il linguaggio della legge, non per annullare la decisione del caso *McConnell*, ma piuttosto per ricondurla ad una piena conformità con l'interpretazione che la Corte aveva dato in questo caso.

⁴⁰ Id.

⁴¹ 553 A.2d 596 (Conn. 1989).

⁴² CONN. GEN. STAT. ANN. §§ 19a-570 to -580d (West. Supp. 1977).

In conclusione, legislatori e Corti giocano entrambi ruoli importanti nel processo di sviluppo dei principi che disciplinano la bioetica negli Stati Uniti. In molti casi le Corti prenderanno l'iniziativa, creando un nuovo diritto sulla base dei nuovi problemi che sono portati alla loro attenzione per ricevere una soluzione. A quel punto il legislatore può integrare il *common law* oppure modificarlo o annullarlo. Come reazione, le Corti possono allora reinterpretare la legge o giudicarla incostituzionale. A sua volta il legislatore può, ancora, reagire, approvando una legislazione più esplicita o tentando di approvare emendamenti alla Costituzione. L'elemento di forza di questo processo è il fatto che nell'ordinamento americano, nessuno dei poteri dello Stato si sente veramente subordinato all'altro dal punto di vista istituzionale. Così, nel processo di produzione del diritto, i diversi rami istituzionali possono lottare l'uno con l'altro per creare ciò che il pubblico accetterà definitivamente come la norma migliore. Se questo fenomeno ha dei paralleli nell'esperienza italiana in questo campo lo lascio decidere al pubblico.