

Oltre l'autodeterminazione. I confini del diritto nei casi Gard ed Evans.

di **Benedetta Vimercati** (assegnista di ricerca in diritto costituzionale, Università degli Studi di Milano)

Uno dei temi più significativi e al contempo spinosi che il diritto è chiamato ad affrontare nell'ambito delle decisioni di fine vita è il contrasto tra l'affermazione della libertà personale e i meccanismi attraverso cui si inverte l'esercizio di tale diritto. Non sempre, però, il diritto è capace di disciplinare le particolarissime e travagliate vicende che riguardano la cura di pazienti non ancora dotati della capacità di agire, quali gli infanti. Esempi emblematici in questo senso sono i recenti casi Gard ed Evans e le modalità predisposte dal sistema britannico per regolamentarli: di fronte agli obiettivi ostacoli nell'accertamento dell'autodeterminazione del singolo, può dirsi esaustivo e soddisfacente il criterio del best interest of the child? Quale il rapporto tra questo criterio, sempre più ammantato di oggettività (di scientificità), e l'esercizio della libertà degli esercenti la responsabilità genitoriale?

One of the most sensitive challenges that law is called to face within the end of life issues is the link between the recognition of the right to self-determination and the mechanisms through which this right is guaranteed and implemented. Nonetheless, there are situations where the right to self-determination cannot be seen as the lode star aimed to unravel the knot. Examples are cases involving children or infants whose choices are impossible to derive. When contrasts arise between doctors and parents, how can the law address these conflicts? In this perspective, the paper offers food for thought moving from the analysis of two cases: the Charlie Gard case and the Alfie Evans case. Can the best interest standard be considered as exhaustive? Which is the link between this criterion (more objective because based on scientific knowledge) and the parents' choices?

Sommario: **1.** Dall'autodeterminazione all'eterodeterminazione. – **2.** I casi Gard ed Evans: quale eterodeterminazione?. – **3.** Il contesto giuridico di riferimento: l'istituto della *parens patriae jurisdiction*. – **3.1.** *Family autonomy* e limiti dei "poteri genitoriali". – **4.** Le decisioni dei giudici inglesi alla luce del *best interest of the child*. – **4.1.** *Best interest* o *significant harm*:

questo è il problema? – **5.** Una riflessione d'insieme. L'accertamento dell'accanimento terapeutico tra auto ed eterodeterminazione. – **5.1.** Dal particolare al generale e viceversa: una strada a doppio senso. – **5.2.** Futilità delle cure e futilità della vita: una pericolosa consequenzialità. – **5.3.** Il vacillare di una tradizione secolare di fronte alla complessità delle sfide bioetiche e biogiuridiche. – **6.** Dai confini del giudice ai confini del diritto. Riflessioni conclusive sul rapporto medico-paziente (e diritto).

1. Dall'autodeterminazione all'eterodeterminazione.

Nelle pagine di Delitto e Castigo, nel corso di uno dei dialoghi più drammatici che si consuma tra Sonja e Raskolnikov, Sonja sente il suo cuore stretto da alcune assordanti domande: «Può mai la vita d'un uomo dipendere dalla mia volontà? E chi mi ha eletta a giudicare se un essere debba vivere o se non debba vivere?».

Pur con tutte le sfumature giuridiche dei casi specifici¹, questa deve essere la portata lacerante delle domande che accompagnano qualunque soggetto implicato in decisioni nell'ambito delle scelte di fine vita².

Se quello che pone Dostoevskij è un interrogativo essenzialmente morale, vi sono dilemmi che, posti nell'area del pre-giuridico, si intersecano con la dimensione giuridica e sfidano le categorie del diritto oltre che il singolo operatore giuridico implicato nella fattispecie concreta.

Laddove diritto, scienza e morale si intrecciano emergono una molteplicità di problematiche intorno alle quali si è ancora alla ricerca di una risposta: quale il rapporto tra la vita e la morte; cosa si intende con dignità e qualità della vita; fino a che punto il bene vita deve o può essere tutelato a prescindere dalla sua qualità; cosa si intende con accanimento terapeutico e quando una terapia può essere considerata futile; quali i limiti della sperimentazione, tra il tecnicamente possibile e l'eticamente/moralmente lecito; quali le condizioni che consentono l'applicazione di una "cura compassionevole"³; quale, nelle

¹ Amato, riferendosi alla ricerca del *best interest*, cuore dei casi Gard ed Evans che qui si trattano, riconosce come esso «si articola entro il filo sottile che divide killing da letting die, treat to die da allow to come to an end peacefully and with dignity» (S. AMATO, *Lasciar morire o lasciar soffrire?*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 11).

² Citando alcuni passaggi della sentenza di Justice Hayden nel caso di Alfie Evans, D'Aloia li definisce «una bellissima pagina di consapevolezza, da parte del giudice, del "peso" morale della sua decisione per i genitori del piccolo Alfie» (A. D'ALOIA, *Editoriale. Il caso Alfie Evans e la "fragile" potenza del diritto*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 2).

³ Con cura compassionevole si intende un trattamento terapeutico teoricamente validabile, ma non ancora verificato nella sua efficacia e sicurezza per un uso specifico. Nel nostro contesto ordinamentale, il tema della cura compassionevole è oggetto di un parere del Comitato Nazionale di Bioetica del 2015, che si era già espresso sul punto nel 1998, in occasione delle polemiche suscitate dal caso Di Bella.

decisione che riguardano i minori, il peso da riconoscere alle scelte dei genitori e quali i criteri attraverso cui è possibile offrire un contenuto concreto al *best interest of the child*; quale il miglior rapporto tra medico, paziente e famiglia del paziente⁴.

Un articolarsi di quesiti che, a ben guardare – soprattutto attraverso le lenti del diritto costituzionale –, può trovare sintesi in una delle più cruciali questioni che tocca direttamente il cuore del costituzionalismo e degli Stati liberali o di derivazione liberale, ovverosia il ruolo e il potere dello Stato nonché il limite di tale potere⁵.

La soluzione adottata nella maggior parte dei sistemi costituzionali si articola attorno alla delimitazione del diritto di autodeterminazione. Come noto, quest’ultimo è stato elevato a principio cardine nella tutela costituzionale dei diritti fondamentali ma anche, nello specifico, a strumento principe per la soluzione di conflitti nel campo della bioetica e del biodiritto, in contesti nei quali alla dimensione pre-giuridica, umana, culturale, religiosa, morale viene

In quest’ultima occasione, l’intervento si è invece reso necessario a fronte del “caso Stamina” che – come sottolineato dallo stesso Comitato – a differenza del precedente, non metteva in discussione «l’applicazione combinata di farmaci già studiati, ma addirittura l’impiego in singoli pazienti di un trattamento non ancora autorizzato e in gran parte sconosciuto» (cfr. CNB, parere “Cura del caso singolo e trattamenti non validati (c.d. uso compassionevole), 27 febbraio 2015, disponibile sul sito <http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/cura-del-caso-singolo-e-trattamenti-non-validati-cd-uso-compassionevole-allegata-una-nota-giuridica-sul-tema/>). Anche a livello europeo le cure compassionevoli sono oggetto di riflessione e di regolamentazione: si rimanda, in proposito, a https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/committee/stamp/2016-03_stamp4/6_compassionate_use_background_paper.pdf e alle guidelines dell’EMA https://www.ema.europa.eu/documents/regulatory-procedural-guideline/guideline-compassionate-use-medicinal-products-pursuant-article-83-regulation-ec-no-726/2004_en.pdf. Nel Regno Unito, si rinvia a quanto previsto dal documento “Medicines for Human Use” del 2004, redatto in conformità alla regolamentazione europea.

⁴ E, persino (pensiamo al caso Evans), quale il senso della concessione della cittadinanza da parte di uno Stato straniero. Si ricordi infatti che, quale tentativo estremo, il Consiglio dei Ministri aveva conferito la cittadinanza italiana ad Alfie Evans al fine di facilitare il suo trasferimento in Italia, affinché il bambino potesse essere ricoverato all’Ospedale Bambin Gesù che aveva prestato la propria disponibilità a prendersi cura del minore. La riflessione su questo aspetto che ha arricchito – in una prospettiva politico-giuridica – il caso non sarà oggetto del presente contributo. In proposito, si rimanda ai contributi in tema: B. PEZZINI, *Biopolitica e biodiritto nell’atto singolare di concessione straordinaria della cittadinanza ad Alfie Evans*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 54; E. LAMARQUE, *Alfie Evans cittadino italiano. Bene, certamente. Ma perché solo lui?*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 42; A. IANNÌ, *La concessione della cittadinanza italiana ad Alfie Evans: “best interests of the child” o “best interest of the government”*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 36.

⁵ Cfr. *ex plurimis*, G. BOGNETTI, *Diritti dell’uomo (voce)*, in *Digesto discipline privatistiche*, Utet, 1989.

data voce, con diverse intensità⁶, attraverso il formarsi e il manifestarsi di un atto di volontà sulla propria vita o sulla propria morte⁷.

Una simile necessità di intensificazione, che attecchisce sul terreno dell’eccedenza assiologica del principio personalista e del binomio “libertà-dignità” posto a fondamento delle Carte costituzionali contemporanee⁸, acquista ancor più vigore alla luce delle acquisizioni del progresso scientifico in ambito medico-clinico. L’evoluzione della scienza ha portato con sé la capacità di prolungare la vita in situazioni naturalmente non sostenibili, in condizioni cliniche finanche disperate incidendo, quindi, sulla naturalità dell’evento morte. In questo rinnovato quadro fattuale, il singolo invoca l’esercizio di tale diritto di libertà non, come avviene in altri ambiti, per godere dell’apporto positivo del progresso scientifico (si pensi alle tecniche di fecondazione artificiale) ma quasi come a difesa degli scenari aperti dall’ampliamento delle conoscenze scientifiche. La volontà del singolo si pone come una sorta di “contro-potere” rispetto alla scienza e all’uso distorto/abuso che di essa può essere fatto e, quindi, come uno strumento di resistenza ad una potenziale “tentazione tecnicistica” che agisce verticalmente nei confronti dello Stato e dell’autorità ma, altresì, nel rapporto orizzontale tra individui, in un rapporto tra libertà⁹.

⁶ Sulla base di queste diverse gradazioni, Casonato propone una modellizzazione dei diversi ordinamenti distinguendo tra modelli aperti, chiusi e modelli a tendenza impositiva (cfr. C. CASONATO, *I limiti all’autodeterminazione individuale al termine dell’esistenza: profili critici*, in *Diritto Pubblico Comparato ed Europeo*, 2018, p. 3).

⁷ La morte è stata a lungo considerata un evento squisitamente naturale e, per questo, è rimasta a lungo esclusa dallo spazio giuridico-politico e dalle sue regolamentazioni pur con alcune eccezioni giustificate dalla necessità di stabilire un confine tra la vita e la morte, ultimamente funzionale alla pratica del trapianto di organi (Cfr. P. RESCIGNO, *La fine della vita umana*, in AAVV, *Il diritto e la vita materiale*, Accademia Nazionale dei Lincei, 1984, p. 189, il quale si riferiva alla morte come ad un “dato scontato che non richiede enunciazioni). Nel nostro ordinamento, la definizione giuridica di morte viene offerta dalla legge n. 578 del 1993 “Norme per l’accertamento e la certificazione di morte”, nella quale si accolgono le risultanze del Rapporto di Harvard, commissionato nel 1968 dal Preside della Facoltà di Medicina dell’omonima Università, al fine di definire un nuovo criterio di morte che, individuato nel cd. “coma irreversibile” o “sindrome della morte cerebrale”, andava a sostituire quello della morte cardiaca irreversibile.

⁸ Si rimanda, *ex plurimis*, a P. EBERLE, *Dignity and Liberty. Constitutional vision in Germany and the United States*, Westport, 2002; A. BALDASSARRE, *Libertà* (voce), in *Enciclopedia Giuridica Treccani*, 1990; G. MONACO, *La tutela della dignità umana: sviluppi giurisprudenziali e difficoltà applicative*, in www.forumcostituzionale.it, 2011; G.M. FLICK, *Elogio della dignità (se non ora quando)?*, in *Politica del diritto*, 2014, p. 515.

⁹ Si veda G. OPPO, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Rivista di diritto civile*, 2008, p. 371. Secondo Rodotà, le regole del vivere e del morire «hanno la loro radice nel rispetto dell’autonomia della persona. Nascono come regole di libertà e, quindi, devono essere tenute al riparo dai rischi e dalle tentazioni di tornare ad attribuire a soggetti esterni il potere di impadronirsi del corpo e del suo

La forza dell'autodeterminazione non si gioca solo rispetto al singolo, capace e perfettamente *compus sui*, che può determinare – anche su un piano giuridico – il corso degli eventi che scandiscono la propria esistenza; essa diventa essenziale, attraverso dichiarazioni *ex ante* o forme di ricostruzione *ex post* (pur con tutte le criticità e difficoltà sollevate con riguardo a tale operazione¹⁰), financo per coloro che non siano più nelle condizioni di esprimere personalmente la propria volontà. Ancora, la valorizzazione dell'autodeterminazione si estende agli stessi minori destinatari di trattamenti terapeutici. Sono noti i passi, a partire dalla Dichiarazione Universale dei diritti del fanciullo delle Nazioni Unite¹¹ e con la Convenzione di Oviedo del Consiglio d'Europa¹², che hanno consentito di considerare il minore soggetto titolare di diritti¹³ e di rendere giuridicamente rilevante la sua volontà, anche nelle scelte terapeutiche che lo coinvolgono, seppure con gradazioni diverse a seconda del grado di maturità e di consapevolezza¹⁴.

destino, senza tuttavia precludere la possibilità di una benefica “alleanza terapeutica” tra medico e paziente» (S. RODOTÀ, *La vita e le regole: tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006, pp. 252-253).

¹⁰ Sulle problematiche e sulle criticità derivanti dall'implementazione dell'autodeterminazione di persone incapaci sia consentito rinviare a B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Giuffrè, 2014; si vedano altresì, *ex multis*, A. SIMONCINI – O.C. SNEAD, *I profili costituzionali delle decisioni sulle cure di persone incapaci tra libertà e giusto processo (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quaderni Costituzionali*, 2010, p. 7.

¹¹ Cfr. M. MARCHEGIANI, *Convenzione sui diritti del fanciullo*, in M. SESTA (a cura di), *Codice della famiglia*, Giuffrè, 2009, p. 161.

¹² Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina, 1997, art. 6 “Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso”, comma 2: «Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità». Si veda altresì la Convenzione di New York del 1989, art. 12: «Gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. 2. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale».

¹³ Sul progressivo riconoscimento dei minori come soggetti titolari di diritti si veda, *ex multis*, H. KOSHER – A. BEN-ARIEH – Y. HENDELSMAN, *The History of Children's Rights*, in ID. (ed. by), *Children's Rights and Social Work*, Springer, 2016, p. 9.

¹⁴ Si veda, di recente, la legge italiana n. 219 del 2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. In linea con la tendenza globale verso la valorizzazione della volontà del minore, l'art. 3 della legge si apre proprio prevedendo che «La persona minore di età (...) ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria

Al di là dei limiti giuridici positivi che alcuni ordinamenti decidono di frapporre all'estensione del diritto di autodeterminazione, talvolta è la stessa realtà a far subentrare alcuni ostacoli alla libera scelta del singolo. E questo avviene laddove tali scelte interessino soggetti *ab origine* impossibilitati a formare e/o ad esercitare alcuna forma di autodeterminazione. È nell'impatto con questo limite di realtà invalicabile che l'autodeterminazione deve lasciare il passo a scelte eterodeterminate.

Queste fattispecie possono sembrare di primo acchito le più semplici: qualora la ricostruzione della volontà del beneficiario non dovesse produrre risultati certi, o quantomeno dotati di un “sufficiente” grado di certezza, il principio di precauzione potrebbe/dovrebbe indurre il giudice a propendere per l'applicazione del brocardo *in dubio pro vita*, come ribadito in più occasioni dalla giurisprudenza d'oltreoceano¹⁵. Esse diventano però, paradossalmente, le fattispecie più complesse, nel sedimentare di problematiche che il diritto, con i suoi strumenti, non sembra capace di comporre incontrovertibilmente. *In dubio pro vita*, ma quale vita? Una vita vissuta in condizioni che la scienza definisce irrecuperabili e insuscettibili di miglioramento? E quale l'alternativa: la morte può essere preferibile ad una simile vita¹⁶? Chi è il soggetto “altro”

salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». Pur dando spazio alle preferenze del minore, la legge rimane saldamente ancora al concetto di consenso informato, la cui espressione o il cui rifiuto vengono attribuiti agli esercenti la responsabilità genitoriale sui quali ricade l'onere di «tenere conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità».

¹⁵ Cfr., *ex multis*, *In Re Conroy*, 486 A.2d 1209, 17 gennaio 1985: «a surrogate decision-maker cannot presume that treatment decisions made by a third party on the patient's behalf will further the patient's right to self-determination, since effectuating another person's right to self-determination presupposes that the substitute decision-maker knows what the person would have wanted. Thus, in the absence of adequate proof of the patient's wishes, it is naive to pretend that the right to self-determination serves as the basis for substituted decision-making. (...) The surrogate decision-maker should exercise extreme caution in determining the patient's intent and in evaluating medical evidence of the patient's pain and possible enjoyment, and should not approve withholding or withdrawing life-sustaining treatment unless he is manifestly satisfied that one of the three tests that we have outlined has been met. When evidence of a person's wishes or physical or mental condition is equivocal, it is best to err, if at all, in favor of preserving life». Nella dottrina si rimanda a G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2009, p. 509 ss.; G. GENNARI, *Soggetto di diritto e soggetto umano: la condizione giuridica negli «stati» intermedi*, in *Famiglia e Diritto*, 2008, p. 943 ss.

¹⁶ Cfr. L. VIOLINI, *Sul caso di Charlie Gard e sul compito arduo del giudice*, in *Quaderni Costituzionali*, 2017, p. 944: «Né si può negare il senso di sconcerto che prende quando si pensa che i migliori interessi del bambino sono stati identificati nella fine della sua vita. Qui il diritto (ma anche la medicina, si può dire) vive una sorta di torsione al negativo visto che esso è strumento per una migliore vita, non morte. La morte, il nulla, non pare possa essere una sorta anche lontanamente migliore, né

che deve assumere la decisione e quale il criterio più idoneo per orientare questa eterodeterminazione¹⁷?

2. I casi Gard ed Evans: quale eterodeterminazione?

I casi Gard ed Evans costituiscono un luogo privilegiato per affrontare queste domande, il cui essere laceranti appare con tutta evidenza anche nella polarizzazione dei commenti offerti dalla dottrina e nelle molteplici posizioni assunte all'interno dell'opinione pubblica¹⁸. Nei casi inglesi, infatti, la volontà dei pazienti non è solo difficilmente accertabile in via di diritto ma tale operazione diviene impossibile, in via di fatto, in ragione della loro età. Per questa ragione, la domanda sulla auto/eterodeterminazione non è, in queste fattispecie, un'opzione morale o giuridica ma una imposizione di realtà.

Analizzati sotto il profilo giuridico, i casi Evans e Gard presentano molti punti di contatto ma anche elementi che li differenziano l'uno dall'altro¹⁹. I punti di

sembra condivisibile di primo acchito che vi sia una vita, anche la più difficile, che sia *no longer worth living* o che *the person would be better off dead*».

¹⁷ Nel Regno Unito, negli ultimi dieci anni, le *Family Divisions delle High Courts of Justice* hanno giudicato numerosi casi di futilità terapeutica, molti dei quali riguardavano pazienti pediatrici (cfr. T.M. POPE, *Guest editorial: Charlie Gard's five months in court: better despite resolution mechanisms for medical futility disputes*, in *Journal of Medical Ethics*, 2018, p. 436; nell'articolo, l'Autore ricostruisce i motivi che rendono il caso di Charlie Gard diverso dai precedenti e che hanno quindi concorso a portare questo specifico caso alla ribalta). Come affermato da J. SAVULESCU – T. DOUGLAS – D. WILKINSON, *cit.*, p. 434: «This case (Charlie Gard case, NdA), along with a subsequent one involving Liverpool infant Alfie Evans, highlights both the potential global dimensions of these ethical debates and the urgent need for ethical analysis».

¹⁸ Un effetto lacerante che ha toccato anche la rigida dicotomia/polarizzazione che generalmente permea le questioni bioetiche (soprattutto nel contesto nazionale), dove si vedono scendere in campo una bioetica laica opposta ad una bioetica cattolica. Cfr., *ex multis*, G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Mondadori, 2009; E. SGRECCIA, *Bioetica cattolica e bioetica laica: a proposito di paradigmi*, in *Bioetica*, 2011, p. 27-34; P. BORSELLINO, *Esiste davvero la bioetica laica ed esiste ancora la bioetica cattolica?*, in *Bioetica*, 2007, p. 32; M. PALMARO, *Bioetica laica e cattolica: una distinzione possibile*, in *Bioetica*, 2007; U. SCARPELLI, *Bioetica laica*, Dalai Editore, 1998; M. MORI, *Di questo fascicolo e di una precisazione circa il ruolo del Cnb e la contrapposizione tra bioetica laica e bioetica cattolica*, in *Bioetica*, 2011, p. 561; L. SESTA, *Bioetica cattolica o bioetica laica? In margine a un recente dibattito*, in G. PALUMBO (a cura di), *Custodire la laicità nel tempo del pluralismo*, Franco Angeli, 2009, p. 129; F. D'AGOSTINO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Biogiuridica cattolica: valori giuridici fondamentali*, Aracne, 2014, p. 29.

¹⁹ Questi elementi sono ricostruiti solo sulla base dei fatti per come presentati dalle sentenze che si sono susseguite nell'iter processuale. Come hanno rilevato Savulescu, Douglas e Wilkinson in un editoriale apparso sul *Journal of Medical Ethics*: «We have also reflected on how difficult it is to comment on specific cases when the information available is incomplete. It is highly likely that there are relevant features of Charlie's condition and of his case that are not in the public domain and that might

contatto sono rinvenibili nel fatto che i pazienti erano due minori, affetti da patologie rare e per le quali non si conosceva (e non si conosce oggi) alcuna possibilità di cura, i cui genitori spingevano per la prosecuzione delle terapie, contrastate dagli ospedali e dalle equipe curanti che ritenevano piuttosto conforme ai protocolli terapeutici la sospensione di ogni trattamento, sospensione che avrebbe comportato il decesso dei due piccoli pazienti. In entrambi i casi, la decisione era stata spostata dalle stanze dell'ospedale nelle aule dei palazzi di giustizia dove, dopo tutti i gradi di giudizio e dopo l'intervento della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, si era giunti alla conclusione che fosse nel miglior interesse dei pazienti procedere con la sospensione delle cure.

L'autentico momento di *discrimen* tra i due casi è invece ravvisabile nelle ragioni poste a fondamento dell'opposizione alla sospensione dei trattamenti da parte delle due coppie di genitori; i genitori di Charlie Gard si contrapponevano alla opzione della sola terapia palliativa mossi dall'intenzione di sottoporre il bambino ad una terapia sperimentale mentre i genitori di Alfie Evans non proponevano alcuna opzione di cura alternativa di tipo sperimentale ma chiedevano il mantenimento dei presidi che tenevano in vita il figlio.

Nello specifico, Charlie Gard era un bambino di 2 mesi quando i medici riconducono la sintomatologia di cui era affetto ad una sindrome genetica da deperimento mitocondriale, che determina il progressivo e irreversibile indebolimento muscolare (cd. sindrome da deplezione del DNA mitocondriale che, nel caso di Charlie, aveva intaccato la sotto-unità di una proteina, la RRM2B, dando vita ad una delle forme più gravi della sindrome²⁰). Il quadro

make a difference to an assessment of ethical issues. Moral relativism is false, but ethics is highly context sensitive and dependent on the facts» (J. SAVULESCU – T. DOUGLAS – D. WILKINSON, *Philosophical medical ethics: more necessary than ever*, in *Journal of Medical Ethics*, 2018, p. 434). Per una ricostruzione più puntuale della vicenda di Alfie Evans si rimanda a S. BARBARESCHI, *Do Judges make ...life? Una cronaca della vicenda giudiziaria del caso Alder Hey Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, in *Cultura Giuridica e Diritto Vivente*, 2018. Per una ricostruzione dettagliata del caso Gard si rinvia invece a N. HAMMOND-BROWNING, *When doctors and parents don't agree: the story of Charlie Gard*, in *Journal of Bioethical Inquiry*, 2017, p. 461.

²⁰ RRM2B è la sotto-unità di una proteina, P53, responsabile della riparazione del DNA in caso di danneggiamenti, mutazioni o rotture della catena polinucleotidica. Per un approfondimento degli aspetti tecnico-scientifici si rimanda a Cfr. N. KROPACH – V. SHKALIM-ZEMER – N. ORENSTEIN – O. SCHEUERMAN – R. STRAUSSBERG, *Novel RRM2B mutation and severe mitochondrial DNA depletion: report of 2 cases and review of the literature*, in *Neuropediatrics*, 2017, p. 456; B. BORNSTEIN – E. AREA – K.M. FLANIGAN – J. GANESH – P. JAYAKAR – K.J. SWOBODA – J. COKU – A. NAINI – S. SHANSKE – K. TANJI – M. HIRANO – S. DIMAURO, *Mitochondrial DNA depletion syndrome due to mutations in the RRM2B gene*, in *Neuromuscular Disorder*, 2008, p. 453; A. BOURDON – L. MINAI – V. SERRE – J.P. JAIS – E. SARZI – S. AUBERT – D.

clinico fortemente compromesso nonché la presa di consapevolezza da parte dei medici del Great Ormond Street Hospital dell'esaurimento del ventaglio di interventi terapeutici a disposizione aveva portato questi ultimi a propendere per l'interruzione di tutte le cure e per il mantenimento della sola terapia palliativa, mentre i genitori, venuti a conoscenza di una terapia nucleosidica sperimentale condotta negli Stati Uniti, avevano chiesto di tenere in vita il bambino per attivare le procedure del trasferimento oltreoceano e iniziare così la terapia²¹. I giudici di tutti i gradi di giudizio erano stati però concordi nel negare la richiesta dei genitori, soprattutto muovendo dalla considerazione che la terapia sperimentale riguardava un ceppo diverso di malattie ed era, allo stato attuale, ad uno stadio primigenio dei trial clinici, essendo stata al più sperimentata su cavie animali e in assenza, quindi, di alcuna validazione scientifica sugli esseri umani.

Se per Charlie, pertanto, i medici erano giunti ad una diagnosi e il dilemma si poneva rispetto alla sottoposizione a terapia sperimentale, la malattia che aveva colpito Alfie Evans è ancora oggi sconosciuta. Alfie nasceva nel maggio del 2016 e dopo soli due mesi di vita si sono iniziati ad avvertire i primi sintomi di un forte ritardo dello sviluppo. È nel dicembre dello stesso anno che le condizioni cliniche di Alfie peggiorano drasticamente portando ad un ricovero urgente presso l'ospedale Alder Hey di Liverpool. Gli esami diagnostici a cui viene sottoposto il piccolo paziente rivelano come egli sia probabilmente affetto da un disordine neurodegenerativo di origine sconosciuta che aveva condotto Alfie in uno stato semi-vegetativo²². Alla luce di questo quadro clinico, considerato senza possibilità di recupero, i medici propongono la sospensione dei trattamenti e la somministrazione della sola terapia palliativa che avrebbe accompagnato Alfie verso l'inevitabile evento morte. È di fronte a questa richiesta che i due giovani genitori si rifiutano, portando a sostegno quanto loro prospettato da altre strutture specializzate, tra le quali il Bambin Gesù di Roma che proponeva una tracheotomia, finalizzata alla predisposizione della alimentazione per via artificiale e la prosecuzione della ventilazione. Anche in questo caso, l'esito dell'*iter* giurisdizionale fu il

CHRÉTIEN – P. DE LONLAY – V. PAQUIS-FLUCKLINGER – H. ARAKAWA – Y. NAKAMURA – A. MUNNICH – A. RÖTIG, *Mutation of RRM2B, encoding p53-controlled ribonucleotide reductase (p53R2), causes severe mitochondrial DNA depletion*, in *Nature Genetics*, 2007, p. 776.

²¹ Terapia pionieristica a cui aveva aperto la strada il Dr. Michio Hirano della Columbia University. Una descrizione puntuale della terapia è offerta da S. BEGLEY, *5 things to know about the experimental treatment Charlie Gard might receive*, in www.statnews.com/2017/07/17/charlie-gard-treatment/, 2017.

²² Cfr. *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20 febbraio 2018, § 24 (Medical consensus): «Dr Samuels is very clear that Alfie's prognosis is futile. He notes that BG describes him as being in a “semi-vegetative state”».

rigetto delle richieste dei genitori e l'accoglimento della prospettazione dei medici, con contestuale ordine di interruzione dei trattamenti sanitari.

3. Il contesto giuridico di riferimento: l'istituto della *parens patriae jurisdiction*.

Per comprendere nella loro interezza le decisioni dei giudici inglesi nei casi Evans e Gard occorre, in primo luogo, contestualizzarle all'interno delle scelte dell'ordinamento giuridico inglese e della tradizione di *common law*²³.

²³ Molti si interrogano su cosa accadrebbe se un caso Gard o un caso Evans avvenissero nel contesto ordinamentale italiano, soprattutto alla luce dell'approvazione della legge n. 219/2017. Con il recente intervento normativo, il nostro legislatore si è fatto carico di definire alcune linee fondamentali che devono indirizzare l'inizio, la prosecuzione o la cessazione di trattamenti terapeutici su minori, dedicando alla disciplina di questo aspetto l'art. 3. Anche laddove il minore non possa indicare alcuna preferenza, valorizzata con la legge in parola, il legislatore torna a parlare di consenso informato che deve essere espresso attraverso l'interposizione degli esercenti la responsabilità genitoriale, non accogliendo suggerimenti di mutamento del lessico che dovrebbero escludere la logica del consenso informato in presenza di soggetti impossibilitati a comunicare una qualsivoglia manifestazione di volontà. Una delle caratteristiche strutturali del consenso informato è infatti quella di essere personale; il che escluderebbe, oltre i confini della stretta personalità, di potersi parlare di consenso informato, dovendosi piuttosto propendere per una espressione autorizzatoria (Cfr. A. NICOLUSSI, *Il miglior interesse del bambino al centro del triangolo pediatrico: una cifra del modo di intendere la genitorialità e l'esigenza di un sensus communis*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 46; G.C. TURRI, *I diritti irrinunciabili del minore degente o malato*, in *Minori giustizia*, 2013, p. 330; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI – E. PALERMO FABRIS – P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, Giuffrè, 2011, p. 417). Al di là delle problematiche terminologiche, da cui traspare però una connotazione sostanziale di demarcazione tra le sfere di responsabilità, doveri e diritti dei soggetti che gravitano intorno al minore, di quali strumenti si dota il nostro ordinamento per risolvere le ipotesi di conflitto suscettibili di insorgere tra esercenti la responsabilità genitoriale sul minore e medici curanti? Sul punto la legge prevede una sola ipotesi di conflitto che potremmo definire “a senso unico”. La disposizione attribuisce, infatti, la decisione ultima rispetto al trattamento sanitario al giudice tutelare nel caso in cui il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga, invece, che queste siano appropriate e necessarie (cristallizzando quanto già previsto nel codice deontologico e quanto già da tempo avveniva nel nostro ordinamento, anche grazie all'applicazione dell'art. 333 c.c. “Condotta del genitore pregiudizievole ai figli” che chiama in causa il giudice; cfr. Cfr. S. AZZINI, *Minore e decisioni di fine vita: tra volontà e miglior interesse*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, Esi, 2012, p. 157; B. LENA, *Trattamenti sanitari sui minori: potestà dei genitori e intervento del giudice*, in *Famiglia e Diritto*, 1999, p. 470). L'eventualità inversa in cui siano i genitori a spingere per la prosecuzione delle cure, a discapito della indicazione fornita dai professionisti sanitari non viene invece contemplata dal legislatore. Questa legislazione “a senso unico” è forse figlia di una cultura giuridica che ha visto per lo più risolvere queste situazioni complesse fuori dalle aule dei tribunali nel rapporto tra medico, paziente e genitori. Si potrebbe ipotizzare come il legislatore abbia pertanto prefigurato che l'unico caso plausibile in cui la struttura sanitaria decida per l'interruzione delle cure sia in ipotesi di accanimento terapeutico,

L’ordinamento inglese risponde alla domanda su chi debba essere il soggetto incaricato di assumere la decisione, nell’evenienza in cui famiglia e medici curanti presentino posizioni discordi, facendo aggio su uno dei principi più storicamente ancorati nel proprio sistema giuridico ossia la cd. dottrina del *parens patriae* che si declina nella *parens patriae jurisdiction*. In virtù di questo principio, tanto antico quanto ancora estremamente attuale e attualizzato nei sistemi di *common law*²⁴, i giudici sono delegati dal Sovrano ad esercitare l’attività giurisdizionale a beneficio di coloro che non sono nelle condizioni di prendersi cura di se stessi.

rispetto alle quale debba trovare applicazione l’art. 1 comma 6. Tale disposizione pone infatti divieto al paziente (e a chi agisca per suo conto) di esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Posto di fronte a tali richieste, il medico rimane libero da ogni vincolo professionale che, altrimenti, in ragione della rilevanza giuridica del consenso informato, lo obbligherebbe ad intervenire assecondando la volontà così espressa. Dal momento che il divieto di accanimento terapeutico e il *best interest* costituiscono contenuto di norme deontologiche (art. 16), di norme di legge (la stessa legge 219/17, art. 2) e di pratiche clinico-assistenziali, ci si chiede se questo possa significare che sul medico rimanga una discrezionalità “orientata” in conformità della quale potrà liberamente intervenire (presumibilmente, in ipotesi dubbiose, avendo previamente consultato il proprio comitato etico) e dovendo semmai rispondere e allegare la prova della sussistenza dell’accanimento terapeutico o comunque della legittimità della propria condotta in sede processuale. Se questa potrebbe rappresentare una via, sicuramente più agevole è immaginare una applicazione in via analogica della disposizione di cui all’art. 3 che aprirebbe le porte alla risoluzione del conflitto davanti al giudice tutelare chiamato a decidere facendo applicazione del criterio del miglior interesse per il minore.

²⁴ Per una riflessione sull’istituto così come declinato all’interno di altri ordinamenti e sulle implicazioni che affiorano quando tale strumento viene calato nell’ambito di scelte in materia di fine vita, cfr. – con particolare attenzione all’ordinamento australiano – J. SEYMOUR, *The role of the Family Court of Australia in child welfare matters*, in *Federal Law Review*, 1992, p. 1; A. GRAHAM, *Parens Patriae. Past, Present and Future*, in *Family Court Review*, 1994, p. 184; J. EADES, *Parens patriae jurisdiction of the Supreme Court is alive and kicking*, in *Law Society Journal*, 2000, p. 52; L. WILLMOTT – B. WHITE – K.M. SMITH, “Best interests” and withholding and withdrawing life-sustaining treatment from an adult who lacks capacity in the *parens patriae jurisdiction*, in *Journal of Law and Medicine*, 2014, p. 920; L. WILLMOTT – B. WHITE – N. BHATIA, *When is it in a child’s best interests to withhold or withdraw life-sustaining treatment? An evolving Australian jurisprudence*, in *Journal of Law and Medicine*, 2018, p. 944. Con riferimento al sistema indiano si vedano: Editorial, *Doctrine of Parens Patriae: Applicability in Medical Profession*, in *Journal of Indian Academy of Forensic Medicine*, 2011, p. 98; A. SHAIKH, *Guardianship Laws of Minor in India and Western Countries: A Comparative Exploration*, in <https://ssrn.com/abstract=2713782>, 2014; P. ISHWARA BAHT, *The parens patriae role of the Courts in the matter of public trusts under §92 of the civil procedure code: expectations, contributions and limitations*, in *NUJS Law Review*, 2014, p. 205.

Nato inizialmente nel XIII secolo come strumento di protezione dei soggetti incapaci adulti²⁵, nel corso dei secoli questo istituto ha accolto nel suo raggio di azione anche i minori. Benché tale ampliamento sia stato favorito, secondo alcune ricostruzioni storiche, da un errore di stampa di due sentenze rispettivamente del 1610 e del 1658²⁶, nella giurisprudenza successiva essa è diventata parte integrante delle modalità applicative dell'istituto. E, questo, grazie all'innescarsi di un sillogismo logico per cui se gli incapaci non possono prendersi cura di se stessi e se la *ratio* della *parens patriae jurisdiction* è di offrire tutela a chi non possa prendersi cura di sé, allora questa tutela si rende necessaria anche per i minori orfani che, per eccellenza, sono soggetti incapaci di autotutelarsi²⁷. Successivamente, i giudici inglesi

²⁵ Le origini della *parens patriae jurisdiction* sono descritte da H. THEOBALD nell'opera *The Law Relating to Lunacy* (1924); mutuato dalla tradizione di romana memoria del *Parens Patriae*, titolo onorario riconosciuto a imperatori come Giulio Cesare e Cesare Augusto, essa si afferma nell'Inghilterra feudale, con riguardo a persone *non compos mentis* e, in particolare, durante il regno di Edward I (1272-1307): «The most probable theory us that either by general assent or by some statute, now lost, the care of persons of unsound mind was by Edw. I taken from the feudal Lords, who would naturally take possession of the land of a tenant unable to perform his feudal duties». Sulle origini della *parens patriae jurisdiction* si rimanda, inoltre, a P.L.G. BRERETON, *The Origins and Evolution of the Parens Patriae Jurisdiction*, in http://www.supremecourt.justice.nsw.gov.au/Documents/Publications/Speeches/2017%20Speeches/Brereton_050517.pdf, 2017; M.S. THOMAS, *Parens Patriae and The States' Historic Police Power*, in *SMU Law Rev*, 2016, p. 759; M. MCGLYNN, *Idiots, lunatics and the royal prerogative in early Tudor England*, in *The Journal of Legal History*, 2005, p. 2.

²⁶ L.B. CUSTER, *The Origins of the Doctrine of Parens Patriae*, in *Emory Law Journal*, 1978, p. 195. Come riporta J.D. HENRY, *The right to die. Limits of the parens patriae jurisdiction*, in <http://www5.austlii.edu.au>, 2017: «In his article *The Origins of the Doctrine of Parens Patriae* Lawrence Custer suggests the inclusion of infants within the *parens patriae* jurisdiction's protection of idiots and lunatics may have flowed from a printer's error in Lord Coke's reporting of *Beverley's Case* in 1610 and again in 1658. The error substituted the word "infant" in place of the word "idiot" in the report's reference to an explanation by Anthony Fitzherbert's treatise, *Natura Brevium*, on the nature of the King's protective duty towards idiots».

²⁷ In una sentenza del 1722, *Eyre v Sahaftsbury* (24 ER 659 – Ch 1722) si affermava: «Every loyal subject is taken to be within the King's protection, for which reason it is, that idiots and lunatics, who are incapable to take care of themselves, are provided for by the King as *pater patriae*, and there is the same reason to extend this care to infants». È nella sentenza del 1827 *Wellesley v Duke of Beaufort* (1827) 2 Russ 1 che, ancor più direttamente, si impone il sillogismo che consente al giudice di estendere la *parens patriae jurisdiction* ai minori: «[it] is founded on the obvious necessity that the law should place somewhere the care of individuals who cannot take care of themselves, particularly in cases where it is clear that some care should be thrown around them». In merito, si vedano le riflessioni di Seymour: «central to the explanation offered by Lord Somers was the view that the monarch's obligations to infant were the same as those owed to the mentally abnormal. On this analysis, infants were simply one group who were manifestly "incapable" and so the objects of royal

compiono un ulteriore passo assumendo l’incarico di *decision-makers* anche nei confronti di minori non orfani ma i cui genitori non siano nelle condizioni di esprimere una scelta confacente con il *welfare* del minore stesso²⁸.

Tale istituto, radicatosi nel tessuto giuridico britannico per il suo intento positivo (un afflato solidaristico della società e delle sue istituzioni nei confronti di soggetti in condizioni di debolezza), rivela comunque le sue incertezze nel tracciare il limite del potere del giudice. In un saggio del 1994, Seymour stressava questa difficoltà mettendo a confronto due diverse pronunce dei tribunali del Regno Unito dalle quali traspaiono altrettante differenti concezioni dell’esercizio dei poteri di *parens patriae*. Se in una prima pronuncia emerge una concezione paterna (o parentale) che autorizza il giudice ad agire «in the place of a parent, as if it were the parent of the child»²⁹, nella seconda la Corte si investe di poteri più ampi di quelli dei genitori, consentendo di «invoking it to do more than fill the shoes of a parent»³⁰.

Pur essendo istituto di antica memoria, ancora oggi i giuristi inglesi si interrogano sull’estensione dei poteri connessi a tale *jurisdiction*, soprattutto laddove la *parens patriae jurisdiction* supplisca alle scelte genitoriali, non solo in ambiti confinati alla tutela dei beni patrimoniali del minore e neppure in quelli, comunque sensibili, in cui si tratti di definire la migliore condizione di vita del bambino nell’ambito della *child custody*, ma in tutte quelle

protection» (J. SEYMOUR, *Parens Patriae and Wardship Powers: Their Nature and Origins*, in *Oxford Journal of Legal Studies*, 1994, p. 159).

²⁸ Cfr. J. SEYMOUR, *cit.*, p. 178: «If the court did not immediately appreciate the extent of its power, part of the explanation may lie in the fact that initially all the emphasis was placed on wardship procedures rather than on the *parens patriae* powers which informed these procedures. As has been shown, wardship originated in the need to fill the gap created by the death of a parent. If children were orphaned, the State had to step in so that decisions could be made about the administration of their property and their custody and upbringing».

²⁹ Sent. *R v Gyngall* (1893) 2 QB, in occasione della quale Lord Esher affermava: «That was not a jurisdiction to determine rights as between a parent and a stranger, or as between a parent and a child, it was a paternal jurisdiction, a judicially administrative jurisdiction, in virtue of which the Chancery Court was put to act on behalf of the Crown, as being the guardian of all infants, in the place of a parent, and as if it were the parent of the child, thus superseding the natural guardianship of the parent».

³⁰ Il rimando è alle parole di Lord Donaldson in *Re R (a minor) (wardship: medical treatment)* (1991) 4 All ER: «The practical jurisdiction (of a court exercising *parens patriae* powers) is wider than that of parents. (...) This jurisdiction is not derivative from the parents’ rights and responsibilities, but derives from, or is, the delegated performance of the duties of the Crown to protect its subjects and particularly children». Sempre Lord Donaldson nella causa *Re W* (1992 4 All ER Fam) affermava: «there is an ample authority for the proposition that the inherent powers of the court under its *parens patriae* jurisdiction are theoretically limitless and that they certainly extend beyond the powers of a natural parent».

circostanze in cui si metta a tema la prosecuzione o meno di un trattamento da cui dipenda la vita di un minore e rispetto alla quale si registri una insolubile discordanza di visioni tra i medici e i genitori.

Questa concezione emerge chiaramente dalle parole di Justice Francis nell'ultima decisione del luglio 2017 nel caso Gard: «In this country children have rights independent to their parents. Almost all of the time parents make decisions about what is in the best interest of their children and so it should be. Just occasionally, however, there will be circumstances such as here where a hospital and parents are unable to decide what is in the best interest of a child who is a patient at that hospital. It is precisely because the hospital does not have power in respect of that child that this hospital makes an application to the court, to an independent judge, for a determination of what is in that child's best interest».

L'ordinamento inglese presume, quindi, che la miglior decisione sia quella derivante da un soggetto indipendente e oggettivo, perché non influenzato da fattori affettivi o da altri elementi di valutazione estranei³¹ i quali, se assecondati, potrebbero condurre ad un affievolimento del miglior interesse del bambino.

Una oggettività e indipendenza che vengono supportate da un altro soggetto che viene affiancato al minore, il *guardian*, la cui figura contribuisce a separare e autonomizzare la posizione giuridica del minore rispetto al suo contesto familiare e, nello specifico, rispetto a quella dei genitori. Questo è un altro aspetto peculiare del sistema inglese, che marca un ulteriore elemento di differenziazione rispetto ad altri sistemi anch'essi di *common law* e di derivazione giuridica analoga.

In UK, infatti, sulla base del *Children Act* del 1989, si è intervenuti su talune regole processuali racchiuse nelle *Family Procedure Rules* e, specificamente, sulle *rules* 16.2 e 16.4, ai sensi delle quali: «the British legal system holds the power to appoint a separate legal guardian for the children in legal conflicts at any point in the case, either by application or by judicial appointment»³². Il

³¹ Si veda, sull'impatto che può avere l'elemento economico e l'incidenza dei costi della macchina sanitaria sulla decisione del medico, R.D.W. HAIN, *Voices of moral authority: parents, doctors and what will actually help*, in *Journal of Medical Ethics*, 2019, p. 459: «There are two good reasons why the medical team might get it wrong. The first is that doctors are not necessarily entirely disinterested. (...) For example, many intensivists feel they need to weigh the needs of that child against those of hypothetical children they might see in the future. That concern might well influence a judgement about how much the intervention will help the child in front of them. It is hard in practice to isolate the idea that a treatment is futile wholly from the idea that it is expensive».

³² Ai sensi delle *Family Procedure Rules* del 2010, quando il minore è parte di una causa davanti ad un organo giurisdizionale, deve essere nominato un *guardian* che ne faccia le veci e che lo rappresenti: «it is the duty of a child's guardian fairly and competently to conduct proceedings on behalf of the child. The children's guardian

fattore di peculiarità discende dal fatto che questo affiancamento avviene sempre, anche qualora il minore sia accompagnato da un soggetto che ne esercita la responsabilità genitoriale e non come accade in altri ordinamenti, come quello statunitense, ove l'affiancamento al minore di un soggetto terzo avviene solo qualora, a seguito di autonomo e separato processo di accertamento, si verifichi che l'esercente la responsabilità genitoriale non stia agendo nel miglior interesse del bambino³³.

3.1. *Family autonomy* e limiti dei “poteri genitoriali”.

Se, quindi, la ragione per cui nel Regno Unito è il giudice il soggetto che deve intervenire per dirimere il conflitto tra medici e genitori si dipana nel solco della tradizione, ciò non significa che le domande sulla opportunità di una tale interposizione siano generalmente sopite. Senza voler qui inoltrarci nella comparazione tra diversi sistemi giuridici, occorre però ricordare che anche in altri ordinamenti tali fattispecie assumono una dimensione corale, all'interno della quale una delle plurime voci è quella del giudice.

Questo si spiega poiché vi sono situazioni rispetto alle quali la sostituzione del giudice nelle scelte che riguardano il minore o, comunque, un suo intervento sugli equilibri di un nucleo familiare, diventa strumento necessario di cui si dota l'ordinamento per tutelare il bene del minore stesso. E questa irruzione del giudice nella vita familiare è resa possibile da una considerazione di ordine generale circa il rapporto genitori-figli, visto non solo in prospettiva sociologica ma anche giuridica. Come è stato osservato, infatti, il legame che unisce genitori e figli non è un legame di possesso che facoltizza il genitore ad agire indiscriminatamente per il figlio e sul figlio, quasi che quest'ultimo sia una articolazione corporea di sé di cui, nell'esercizio dei propri spazi di autonomia, si possa disporre³⁴. Gli ordinamenti (o per lo meno la maggior

must have no interest in the proceeding adverse to that of the child and all steps and decisions the children's guardian takes in the proceedings must be taken for the benefit of the child».

³³ Per altri elementi di differenziazione tra sistema britannico e sistema americano, con particolare riguardo alle modalità di risoluzione delle controversie sorte su trattamenti terapeutici, si rimanda a J.J. PARIS – J. AHLUWALIA – B.M. CUMMINGS – M.P. MORELAND – D.J. WILKINSON, *The Charlie Gard case: British and American approaches to court resolution of disputes over medical decisions*, in *Journal of Perinatology*, 2017, p. 1268.

³⁴ Cfr. sent. Cass., 2 giugno 1983, n. 3776, in *Giurisprudenza italiana*, 1983, p. 1352, nella quale la Suprema Corte statuisce come i figli «non possono mai essere considerati alla stregua di “cose” oggetto dei diritti del genitore». Una visione proprietaria, afferma Nicolussi, lontana da quella della responsabilità genitoriale, alla base della quale sta una concezione per cui «Il volere del figlio non è una mera espressione del volere dei genitori, ma è autonomo, e la scommessa culturale di questo modo di pensare è che la società in virtù di queste considerazioni, prosegue l'Autore, si possono inquadrare alcuni obblighi che l'ordinamento pone in capo ai genitori,

parte di essi) hanno a cuore tale primaria formazione sociale nell'ambito della quale il minore può trovare le condizioni per lo sviluppo della sua persona. Quella dei genitori deve essere quindi considerata, come afferma D'Agostino, una potestà di servizio teleologicamente orientata alla protezione del superiore interesse e benessere psico-fisico del minore³⁵.

ossia l'obbligo di istruzione e l'obbligo di vaccinazioni obbligatorie (cfr. A. NICOLUSSI, *cit.*, p. 47).

³⁵ Nel nostro ordinamento, la Carta costituzionale lascia intravedere la rinnovata luce, rispetto al passato, con cui si guarda al legame tra genitori e figli (cfr. P. PASSAGLIA, *I minori nel diritto costituzionale*, in www.personaedanno.it, 2010: «Un primo elemento da sottolineare è l'inversione rispetto all'ordine comune tra il "dovere" ed il "diritto": la scelta di proporre in modo ribaltato la formula «diritto-dovere» non può essere casuale; essa deve essere interpretata come l'intenzione dei Costituenti di sottolineare la natura puramente funzionale di una posizione che, nel passato, era stata (e, nella prassi, sarebbe purtroppo stata ancora) connotata da forti similitudini con il "potere". In altri termini, i genitori hanno, sì, un diritto a "mantenere, istruire ed educare" i figli, ma questo diritto sussiste soltanto se percepito come un "dovere"; se il "dovere" non viene adempiuto, il "diritto" decade». Si veda altresì G. MATUCCI, *Lo statuto costituzionale del minore d'età*, Cedam, 2015). Epitome di questa concezione è stata individuata, da una parte della dottrina, nel mutamento operato dal d.lgs. n. 154 del 2013 della potestà genitoriale in responsabilità genitoriale. Tale mutamento lessicale è stato letto come sintomo di un cambiamento prospettico anche sul piano sostanziale, frutto di un percorso evolutivo che prende le mosse da letture organicistiche del nucleo familiare per abbracciare invece una prospettiva più individualistica, soprattutto con riguardo ai figli, che porta ad una "emancipazione" dei minori nella loro posizione sociale e giuridica (G. BERRETTA, *Introduzione*, in M. BIANCA (a cura di), *Filiazione. Commento al decreto attuativo*, Giuffrè, 2014, p. XVIII; M. SESTA, *La famiglia tra funzione sociale e tutele individuali*, in *Rivista trimestrale di diritto e procedura civile*, 2017, p. 139). La stessa Relazione introduttiva al d.lgs. n. 154 del 2013 giustifica tale mutamento alla luce di una presa di coscienza favorita dal quadro normativo internazionale ed europeo (es. Regolamento Bruxelles II bis "Regolamento CE n. 2201/2003, relativo alla competenza, al riconoscimento e all'esecuzione delle decisioni in materia matrimoniale e in materia di responsabilità genitoriale"), dal quale si evince che il termine responsabilità genitoriale sia quello che «meglio definisce i contenuti dell'impegno genitoriale», rispetto al quale «i rapporti genitori-figli non devono essere più considerati avendo riguardo al punto di vista dei genitori, ma occorre porre in risalto il superiore interesse dei figli minori» (si veda C.M. BIANCA, *La legge italiana conosce solo figli*, in *Riv. dir. civ.*, 2013, p. 1, secondo il quale il termine responsabilità «esprime meglio il senso dell'ufficio che compete ai genitori»). Espone alcune osservazioni critiche sul mutamento lessicale G. DE CRISTOFARO, *Dalla potestà alla responsabilità genitoriale: profili problematici di un'innovazione discutibile*, in *Nuove leggi civili commentate*, 2014, p. 782): «la stessa scelta di ricorrere all'espressione "responsabilità genitoriale" appare criticabile sul piano squisitamente linguistico, sia sotto il profilo semantico e grammaticale (non si vede infatti come una responsabilità possa essere ...esercitata!), sia sotto il profilo tecnico-giuridico». L'Autore sottolinea altresì come nessun atto legislativo europeo abbia mai richiesto e imposto tale mutamento tanto che solo il Portogallo è intervenuto sul suo codice civile sostituendo tale dizione con la tradizionale *Poder parental*. Per ulteriori osservazioni critiche si rimanda a P. SCHLESINGER, *Il D.Lgs. n. 154 del 2013 completa*

Il minore non è però solo parte della comunità familiare ma, a sua volta, è membro dell’intera comunità sociale³⁶ che, tramite le sue articolazioni istituzionali, è legittimata ad intervenire rispondendo alla medesima finalità teleologica che caratterizza il rapporto genitore-figli. Se il benessere del minore passa però attraverso una valutazione avente ad oggetto beni così essenziali come la salute e la vita di un bambino affetto da una grave malattia, è il giudice il soggetto più indicato a compiere tale scelta?

Pur nella consapevolezza che quella dei genitori non assume, come si accennava, i tratti di una potestà assoluta³⁷, l’ordinamento dovrebbe intervenire creando meccanismi che sostengano la decisione e che non ingenerino un anche solo “percepito” corto-circuito. Il giudice, con la sua interposizione, si muove – in questo senso – lungo una china scivolosa, che corre lungo i confini della giusta preoccupazione della necessità dell’intervento di un terzo per tutelare il bene del minore la quale, però, mal si concilia con l’ingenerarsi di una percezione per cui se è vero che i figli non sono di proprietà dei genitori essi diventano quasi di proprietà dello Stato. Una simile percezione può essere desunta, ancora una volta, dalla perentoria affermazione di Justice Francis nel caso Gard per il quale le aspettative, i desideri e le preferenze dei genitori, «however understandable in human terms, are wholly irrelevant to consideration of the objective “best interests of the child”»³⁸.

Ma essa emerge forse ancor con più forza dal *blackout* all’interno della sequenza argomentativa nella decisione di Justice Hayden nel caso Evans. Di fronte ad una decisione di interruzione delle cure che ha come esito fattuale la morte del bambino, perché negare tale trasferimento sulla base della motivazione per cui il trasporto potrebbe essere rischioso per la sua vita³⁹? E,

la riforma della filiazione, in *Famiglia e Diritto*, 2014, p. 443; A. ANCESCHI, *Rapporti tra genitori e figli. Profili di responsabilità*, Giuffrè, 2014, p. 233.

³⁶ Cfr. G. MATUCCI, *cit.*, p. 7

³⁷ Cfr. A. D’ALOIA, *cit.*, p. 3.

³⁸ Si veda A. SIMONCINI – D. PROSPERI, *La legge non è la verità*, in *Il Foglio*, 23 maggio 2018: «Se in una situazione di dubbio il parere dello stato conta di più del parere di mio padre e di mia madre, questo vuol dire che il mio legame con padre e madre non viene prima dello stato (come invece letteralmente afferma l’articolo 2 della nostra Costituzione: “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità...”) ed è un legame che non ha più alcun significato e valore giuridico. Ma tutto ciò può avvenire in uno stato costituzionale, in uno stato che è nato affermando che i legami che costituiscono la persona precedono prima lo stato e il suo riconoscimento?».

³⁹ Cfr. *Evans and Another v Hey Children’s NHS Foundation* [2018] EWCA Civ 805, 16 aprile 2018: «The plans to take him to Italy have to be evaluated against this analysis of his needs. There are obvious challenges. Away from the intensive care provided by Alder Hey PICU, Alfie is inevitably more vulnerable, not least to infection. The maintenance of his anticonvulsant regime, which is, in itself, of limited

ancora, perché negare ai genitori la possibilità di scegliere almeno il luogo dove vivere gli ultimi istanti di vita del proprio bambino⁴⁰?

Era forse rispetto a questi due profili che potevano darsi fenditure attraverso le quali recuperare la *family autonomy*, provando ad operare una valutazione del bene del bambino che tenesse conto anche della sua collocazione all'interno di un contesto familiare nel quale, come affermato dallo stesso giudice, la dignità e la vita di Alfie avevano trovato cura e sollievo⁴¹.

4. Le decisioni dei giudici inglesi alla luce del *best interest of the child*.

Se il sistema consente che sia un terzo, il giudice, ad intervenire in decisioni sui minori e se, come la definisce Mnookin, la *family autonomy*⁴² (locuzione più corretta di una invocata autodeterminazione dei genitori sul minore) deve mantenere un suo valore, dal punto di vista della “procedura”, il rapporto tra genitori e figli può essere forse recuperato e fatto salvo tramite i criteri che sostengono il giudice (nei casi *de quibus*) nella formazione del suo convincimento.

Questa possibilità di recuperare spazi per una valorizzazione “ponderata” della *family autonomy* sembra in qualche modo trasparire dalle molteplici definizioni che la dottrina e la giurisprudenza hanno fornito del criterio del *best interest of the child*, richiamato come stella polare (*lodestar*)⁴³ per le decisioni terapeutiche su minori.

effect, risks being compromised in travel. The journey, self-evidently will be burdensome. Nobody would wish Alfie to die in transit».

⁴⁰ Lo stesso dott. Haas, ripreso da Justice Hayden nella sentenza, affermava che: «It is clear that in his best interest there should be a possibility for Alfie to live the possibly short rest of his life in dignity together with his family if this is the wish of his parents at home, which I believe is the best for him, outside a hospital or in a hospice or other form of caring institution».

⁴¹ *Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans & Anor* [2018] EWHC 308 (Fam), 20 febbraio 2018, § 54: «I was greeted not merely with courtesy by the parents and a number of aunts and uncles but with a sincere and genuine warmth. I was and remain grateful to them. (...). F was, in my presence, assiduous to Alfie's care. He is entirely besotted with his son. M, both parents agree, is far less involved in Alfie's practical care and less confident. Her contribution, in my assessment, is of an entirely different complexion. She has, if I may say so, a zany and delightful sense of humour entirely free from self-regard or pomposity. Her love for her partner and her son was obvious. The atmosphere around Alfie was peaceful, dignified and though some might find it surprising for me to say so, very happy. The primary engine for all this is Alfie's mum».

⁴² R. MNOOKIN, *Child-Custody Adjudication: Judicial Functions in the Face of Indeterminacy*, in *Law and Contemporary Problems*, 1975, p. 266: «a starting point that assumes that power and responsibility for children generally ought to be vested in private hands – essentially the family – except in cases where government rule can be justified»

⁴³ Cfr. C. BELLAMY, *The State of the World's Children*, Unicef, Oxford University Press, 1997: «Our lodestar must always be the best interests of the child».

Secondo Larcher, il *best interest* può essere definito come il «balancing and burdens of treatments and outcomes, whilst considering the ascertainable wishes, beliefs and values and preferences of the child and their family, the cultural and religious views of the latter, the views of those providing care for the child and what choices is least restrictive of future options»⁴⁴.

O, riprendendo le parole di Lady Hale nel *leading case Aintree University Hospital NHS Trust v James* (2013), «in considering the best interests of this particular patient at this particular time, decision makers must look at his welfare in the widest sense, not just medical but social and psychological; they must consider the nature of the medical treatment in question, what it involves and its prospects of success; they must consider what the outcome of that treatment for the patient is likely to be; they must try and put themselves in the place of the individual patient and ask what his attitude to the treatment is or would be likely to be; and they must consult others who are looking after him or interested in his welfare, in particular for their view of what his attitude would be»⁴⁵.

Forse ancora più ampia è la definizione che offre Justice Holman in *An NHS Trust v. MB*⁴⁶: «Best interests are used in the widest sense and include every kind of consideration capable of impacting on the decision. These include, non-exhaustively, medical, emotional, sensory (pleasure, pain and suffering) and instinctive (the human instinct to survive) considerations»⁴⁷.

Un principio, quello che si ricava dalle definizioni proposte, che evoca i principi di beneficialità e di non maleficenza individuati nella dottrina del *principlism*⁴⁸ da Beauchamp e Childress che, insieme agli altri due principi

⁴⁴ V. LARCHER – F. CRAIG – K. BHOGAL – D. WILKINSON – J. BRIERLEY on behalf of the Royal College of Paediatrics and Child Health, *Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice*, 2015.

⁴⁵ Parole richiamate anche dal giudice Hayden nella sentenza sul caso Alfie Evans.

⁴⁶ *An NHS Trust v. MB (A Child represented by CAFCASS as Guardian ad Litem)* [2006] 2 FLR 319.

⁴⁷ Si veda H.J. TAYLOR, *What are "best interests"? A critical evaluation of "best interests" decision-making in clinical practice*, in *Medical Law Review*, 2016, p. 176: «Whilst some inferences can be made from the jurisprudence, "best interests" as a concept was not defined, and the common law appeared to offer four distinct interpretations of this standard: 1. Best interests as determined by the patient's clinical needs; 2. Best interests taking into account a subjective evaluation of the patient's wider social and welfare preferences, separately and subsequent to the doctor's determination of clinical interests (or "best medical interests"); 3. Best interests as an objective evaluation of what the "reasonable" patient's preferences would be, if patient in question's views are not known; 4. Best interest as a conflation of clinical and wider welfare issues».

⁴⁸ Cfr. J.D. MORENO, *Ethical and legal issues in the care of the impaired newborn*, in *Clinics in Perinatology*, 1987, p. 356: «in the case of non-competent patients – those who never have been in a position to develop relevant preferences such as young

dell'autonomia e della giustizia⁴⁹, sono nel tempo divenuti un vero e proprio paradigma bioetico, uno strumento che deve aiutare l'operatore sanitario nella risoluzione di dilemmi etico-morali laddove, in presenza di una pluralità di opzioni tra loro incompatibili, si ponga il problema di definire quale di esse sia da perseguire⁵⁰. Come è stato infatti affermato, proprio con riferimento ai casi Gard ed Evans, «Where there are no options, there are no ethical questions. However, once there are options, there arise pressing questions about whether to pursue them. (...) We require values and principles to decide how to use medicine and science»⁵¹.

Incastonando il *best interest* in questa cornice di principi, ma anche prendendolo singolarmente alla luce delle sue definizioni, emerge però fin da subito uno degli aspetti che ha alimentato le perduranti critiche sull'uso di tale criterio. Esso possiede, infatti, il fascino delle formule su cui si catalizza un diffuso consenso ma che, al contempo, scontano le criticità di un rapporto inversamente proporzionale tra il riconoscimento della loro essenzialità ed importanza, da un lato, e la loro definizione, dall'altro. Come avviene per il concetto di dignità umana, quanto più vi è concordanza sul fatto che si tratti di un concetto centrale, indiscutibile nel suo valore normativo, tanto più però aumenta il dissenso rispetto al contenuto che però, inevitabilmente, ne influenza l'impiego concreto.

children (...) some best interest test, founded on the ethical principle of beneficence, seems required».

⁴⁹ Nell'esercizio della professione medica, la beneficialità viene in rilievo come orientamento finalistico per la delineazione di uno specifico modello di rapporto medico-paziente. Sul punto si è espresso anche il Comitato Nazionale di Bioetica, con il parere "Formazione e consenso all'atto medico" del 20 giugno 1992: «Il modello della beneficialità, in accentuata contrapposizione al modello tecnicistico, assume nella definizione della professione medica entrambe le anime. La competenza tecnica convive infatti in questo modello con l'elemento solidaristico che si oggettivizza nell'«impegno morale del medico di agire nell'interesse del malato, considerato nella sua globalità». La beneficialità non riguarda il mero elemento oggettivo ma comprende, in una visione di più ampio respiro, il bene del paziente, inteso tanto in senso fisico, quanto morale» (cfr. B. VIMERCATI, *cit.*, p. 21). Sui modelli di rapporto medico-paziente, si rimanda a E.J. EMANUEL – L.L. EMANUEL, *Four models of the physician-patient relationship*, in *Journal of the American Medical Association*, 1992, p. 2221. Per una riflessione più approfondita sui modelli del rapporto medico-paziente cfr. altresì A. FIORI, *Medicina legale della responsabilità medica*, Giuffrè, 1999, p. 119.

⁵⁰ Anche se dubbi sono stati sollevati sulla loro utilità concreta; si rimanda, *ex multis*, a K. PAGE, *The four principles: Can they be measured and do they predict ethical decision making?*, in *BMC Medical Ethics*, 2012, p. 10; W. MUIRHEAD, *When four principles are too many: bloodgate, integrity and an action-guiding model of ethical decision making in clinical practice*, in *Journal of Medical Ethics*, 2012, p. 195; T. WALKER, *What Principlism Misses*, in *Journal of Medical Ethics*, 2009, p. 229; R.B. DAVIS, *The principlism debate: a critical overview*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 1995, p. 85.

⁵¹ Cfr. J. SAVULESCU – T. DOUGLAS – D. WILKINSON, *cit.*

Il *best interest* vive, in questo senso, la medesima sorte del principio dignitario, al punto che molte voci in dottrina hanno attribuito a questa espressione non lusinghieri appellativi: formula magica⁵², scatola vuota⁵³, espediente retorico o espediente argomentativo *bon à tout faire*⁵⁴, comodo *pass-partout* interpretativo⁵⁵, icona linguistica⁵⁶, *an empty mantra*⁵⁷, etc. Appellativi che si giustificano alla luce di considerazioni empiriche, dal momento che il principio, calato in fattispecie identiche o analoghe, è stato capace di condurre a soluzioni finanche antitetiche.

Nonostante tali critiche, il *best interest* si è consolidato come il *paramount principle* per la decisione giurisdizionale e ha subito quella evoluzione che lo ha consegnato oggi nella sua veste di principio guida⁵⁸ che, caso per caso, necessita di essere riempito di contenuto. Ma, in che modo? Sulla base di quali valutazioni?

La forza di cui si nutre il *best interest* deriva dall'essere qualificato come un parametro oggettivo, anche se non un “mathematical test”, dovendo la Corte

⁵² J. CARBONNIER, *Droit Civil, La famille, les incapacités*, Presses Universitaires de France, 1969.

⁵³ P. RONFANI, *L'interesse del minore nella cultura giuridica e nella pratica*, in C. MAGGIONI – C. BARALDI (a cura di) *Cittadinanza dei bambini e costruzione sociale dell'infanzia*, Quattroventi ed., 1997, p. 254.

⁵⁴ E. LAMARQUE, *Prima i bambini*, cit., p. 100.

⁵⁵ S. STURNIOLO, *The best interest of the child nella legge n. 219 del 2017*, in www.giurcost.it, 2018, p. 415.

⁵⁶ A. GORASSINI, *Allontanamento volontario del minore. Variazioni ermeneutiche sull'art. 318 c.c.*, Esi, 1994; L. LENTI, “*Bets interest of the child*” o “*best interests of children*”?, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2010, p. 157.

⁵⁷ M. BRAZIER, *An Intractable Dispute: When Parents and Professionals Disagree*, in *Medical Law Review*, 2005, p. 412.

⁵⁸ Cfr. J.L. DOLGIN, *Why Has the Best Interest Standard Survived?: The Historic and Social Context*, in *Children's Legal Rights Journal*, 1996, p. 2. L'Autrice, dopo aver illustrato il contesto storico e aver presentato le luci e le ombre che colorano il principio del *best interest* individua la ragione della lunga vita di tale principio nella convinzione, da parte di chi ne fa impiego, che esso aiuti a perseguire il bene del minore: «the assumption that courts applying the standard consistently intend to serve children has concealed occasional contradictions between the stated aim of the best-interest standard and its actual results in particular cases (...). Thus, the standard has survived because those who use it *presume* to serve children, not because the standard actually serves children». Cfr. N. DI LORENZO, *Il principio del superiore interesse del minore nel sistema di protezione del fanciullo all'interno delle relazioni familiari*, in www.cde.unict.it, che mette in luce come, in realtà, la Convenzione sui diritti del bambino del 1979 preferisca utilizzare la locuzione “a primary consideration” per indicare il peso del criterio del best interest: «l'utilizzo dell'articolo indeterminato (“a” invece di “the”) e il passaggio dall'aggettivo “paramount” all'aggettivo “primary” indica la necessità di un bilanciamento di interessi: la posizione del minore deve essere messa a sistema con le ulteriori posizioni in gioco».

«balance all of the conflicting considerations in a particular case with a view of determining where the final balance is»⁵⁹.

Questo essenziale bilanciamento, anche se il termine stesso bilanciamento sembrerebbe suggerirlo, non implica però una valutazione di natura squisitamente giuridica ma una valutazione fortemente connotata da elementi morali. In questa prospettiva, merita di essere sottolineata l’affermazione del giudice nel caso Evans quando introduce le sue conclusioni escludendo la necessità di proporre una esegesi dell’impianto normativo, che viene quindi lasciato sullo sfondo della decisione, preferendo invece richiamare la giurisprudenza sul contenuto del *best interest*: «the legal framework is now relatively easy to state though always difficult to apply in applications as sensitive and fact specific as this, I do not consider than an exegesis of the applicable Law is required here, indeed the risk I that to do so might eclipse the lode star which guides the Court’s approach i.e. “the best interest of the child”».

Una simile impostazione non desta stupore se la si connette alla caratteristica strutturale dei sistemi di *common law*; al contempo, il labile appiglio al diritto positivo mette in luce come al cuore di queste problematiche non vi sia solo – e soprattutto – un problema giuridico ma un dilemma etico e morale che dovrebbe costruirsi intorno alle specificità del singolo caso concreto⁶⁰. Un dilemma che viene sciolto anche grazie alla influenza di fattori valoriali propri non della persona su cui ricade la scelta – a maggior ragione laddove questa persona non abbia mai potuto formare una propria scala di valori e non abbia potuto di questo rendere edotto alcuno – ma del giudice⁶¹; una scala di valori personale e resa sempre più spiccatamente personale per una mancanza di consenso su quali siano gli elementi che devono guidare le determinazioni concernenti il *best interest*⁶². Come affermava Mnookin già nel 1975, riconfermando tale preoccupazione anche in un più recente saggio del 2014:

⁵⁹ Così Justice MacDonald, nel caso *Kings College Hospital NHS Foundation Trust v Haastrup* [2018] EWHC 127 (Fam).

⁶⁰ Si veda A. SIMONCINI – D. PROSPERI, *cit.*

⁶¹ Cfr. B. RANDAZZO, *Diritto ad avere un genitore v. diritto a divenire un genitore alla luce della giurisprudenza della Corte EDU: le trasformazioni degli istituti dell’adozione e della filiazione “sorrette” da un’ambigua invocazione del preminente interesse del minore*, in *Rivista Aic*, 2017, la quale, assumendo il principio del *best interest* come «sfuggente e fortemente condizionato dai convincimenti personali del giudice e degli altri soggetti tenuti a farne applicazione», verifica tale connotazione all’interno della giurisprudenza della Cedu afferente al “diritto alla genitorialità”.

⁶² Cfr. R. MNOOKIN, *Child-Custody Revisited*, in *Law and Contemporary Problems*, 2014, p. 251: «I pointed out that there were “numerous competing theories of human behavior, based on radically different conceptions of the nature of man” and that “no consensus exists that any one is correct”. This remain true today. (...) The lack of a social consensus about values still plagues best-interests determinations. Determining what is best for a particular child inevitably involves judgments about the hierarchy of and trade-offs between often competing values».

«Deciding what is best for a child poses a question no less ultimate than the purposes and values of life itself. (...) And yet, where is the judge to look for the set of values that should inform the choice of what is best for the child?»⁶³. Forse proprio per evitare, anche se in maniera peregrina, questa solo “presunta” neutralità si colma la decisione (soprattutto in ambito medico) di dati scientifici che con la loro oggettività aiutino a sgombrare il campo da critiche rispetto all’accoglimento di una determinata visione valoriale.

4.1. *Best interest o significant harm: questo è il problema?*

Al fine di rendere più cristallini i contorni di questo *test*, la cui flessibilità⁶⁴ viene contemporaneamente criticata come fattore di debolezza e valorizzata come punto di forza del *best interest of the child*⁶⁵, e con l’obiettivo di alzare nel mentre l’asticella dell’intervento statale a discapito delle scelte parentali nelle decisioni terapeutiche che riguardano minori⁶⁶, una soluzione avanzata⁶⁷ è stata quella di mediare (o finanche sostituire) il criterio del *best interest* con l’*harm threshold*.

⁶³ R. MNOOKIN, *cit.*

⁶⁴ Si vedano R. MNOOKIN, *Child-Custody Adjudication, cit.*; D.S. DIEKEMA, *Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention, in Theoretical Medicine and Bioethics*, 2004, p. 243.

⁶⁵ Cfr. A. RUGGERI, *Unità della famiglia, eguaglianza tra i coniugi, tutela del preminente interesse dei minori*, in *Rivista di Diritti Comparati*, 2017, p. 107: «Il preminente interesse del minore ha, peraltro, molti volti, cangianti in ragione dei casi: la loro messa a fuoco è, perciò, ogni volta demandata alla mano dell’operatore (e, segnatamente, del giudice) che può farvi luogo unicamente in concreto, in vivo, al di là di ogni qualificazione dell’interesse stesso fatta in vitro, che risulterebbe fatalmente viziata da ingenuo e sterile astrattismo». Cfr. inoltre, R. HUXTABLE, *Clinic, Courtroom or (specialist) committee: in the best interests of the critically ill child?*, in *Journal of Medical Ethics*, 2018, p. 2: «such flexibility might mean the law is commendably pluralistic – but the resultant uncertainty also reveals the “greatest weakness” of the standard».

⁶⁶ *In the matter of Ashya King* [2014] EWHC 2964 (Fam), 8 settembre 2014: «it is a fundamental principle of family law in this jurisdiction that responsibility for making decisions about a child rest with his parents. In most cases, the parents are the best people to make decisions about a child and the State – whether it be the court, or any other public authority – has no business interfering with the exercise of parental responsibility unless the child is suffering or is likely to suffer significant harm as a result of the care given to the child not being what it would be reasonable to expect a parent to give».

⁶⁷ Su tutti si veda D.S. DIEKEMA, *Revisiting the best interest standard: uses and misuses*, in *Journal of Clinical Ethics*, 2011, p. 128 che trae lo standard dall’opera “On Liberty” di John Stuart Mill, laddove l’Autore affermava: «The only purpose for which power can rightfully be exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others. His own good, either physical or moral, is not a sufficient warrant». Tra i bioeticisti che appoggiano la lettura del *significant harm*, pur con alcune sfumature e specificazioni, si ricordino anche S. ELLISTON, *The best interests of the child in healthcare*, Routledge, 2007; L. GILLAM, *Childrens bioethics and the zone of parental discretion*, in *Monash Bioethics Review*, 2010, p. 1.

Quest'ultimo viene oggi impiegato nel sistema inglese, in conformità con le disposizioni del *Children Act* del 1989, nella definizione di controversie concernenti la possibilità di allontanare i bambini dal contesto familiare⁶⁸. Ai sensi della Section 31(9) del *Children Act* 1989, come emendato nel 2002 dall'*Adoption and Children Act* con "*harm*" si intende: «ill-treatment or impairment of health or development including for example impairment suffered from seeing or hearing the ill-treatment of another» ma anche «the emotional harm suffered by those children who witness domestic violence or are aware of domestic violence within their home environment».

Il criterio del *significant harm* è stato richiamato anche nel corso dell'iter giurisdizionale del caso Gard. Sia in sede di appello che nel ricorso proposto avanti la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo⁶⁹, infatti, il team legale che supportava i genitori di Charlie aveva provato a fondare l'erroneità della decisione di prime cure sulla insussistenza di un *significant harm* che, al contrario, avrebbe giustificato un'interferenza nell'esercizio della responsabilità genitoriale da parte dello Stato.

Segnatamente, evocando a supporto del proprio percorso argomentativo la sentenza *Re King* [2014] EWHC 2964 (Fam), gli avvocati avevano proposto una suddivisione dei casi aventi ad oggetto decisioni mediche su minori in due categorie, potendo rientrare nella prima categoria le ipotesi di insussistenza di *viable alternative therapeutic options* e nella seconda categoria, al contrario, i casi in cui queste alternative terapeutiche sono presenti e rispetto alle quali occorre, quindi, assumere una decisione. In questa seconda categoria, non sarebbe il *best interest* il criterio da applicare ma, più correttamente, quello del *significant harm*; l'ordinamento dovrebbe pertanto privilegiare la scelta dei genitori a meno che l'opzione prescelta da questi ultimi non rischi di provocare un danno significativo al figlio.

La Corte di Appello rigettava però il rilievo sulla base di due motivazioni: innanzitutto, il giudice di prime cure aveva escluso che, da un punto di vista medico-scientifico, la terapia sperimentale necleocidica a cui avrebbe potuto

⁶⁸ *Children Act* 1989, art. 31: «A court may only make a care order or supervision order if it is satisfied (a)that the child concerned is suffering, or is likely to suffer, significant harm; and (b)that the harm, or likelihood of harm, is attributable to (i)the care given to the child, or likely to be given to him if the order were not made, not being what it would be reasonable to expect a parent to give to him; or (ii)the child's being beyond parental control».

⁶⁹ La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, nel dichiarare inammissibile il ricorso nel caso Gard, non si sofferma sul punto se non osservando come l'applicazione del *significant harm criterion*, al posto del *best interest*, non avrebbe di fatto spostato la decisione del giudice, essendo la Corte di Appello e la Corte Suprema UK concordi nel ritenere comunque sussistente nel caso di specie l'esistenza di un danno significativo, derivante dal fatto che il bambino «was being exposed to continued pain, suffering and distress» (cfr. CEDU, *Charles Gard and Others v the United Kingdom*, Application no. 39793/17, 27 giugno 2017).

essere sottoposto Charlie potesse essere considerata una perseguibile opzione alternativa. In secondo luogo, la Corte ricontestualizzava l'applicazione del criterio del *significant harm* il quale ha una sua precisa collocazione legislativa che non si estende alle decisioni terapeutiche ma che risponde al precipuo scopo di delineare la suddivisione dei ruoli tra autorità locali e organi giurisdizionali, individuando un criterio sulla base del quale le autorità locali possono legittimamente «control the life of an individual child in a family»⁷⁰.

Nonostante il netto declinare della Corte di Appello dell'importazione del criterio del *significant harm* nelle controversie terapeutiche, molte voci in dottrina si erano levate, già prima del caso Gard, e si sono levate all'esito del giudizio rispetto alla perseguibilità di questa ipotesi.

D'altro canto, le aperte definizioni del criterio offerte dalla legislazione inglese si riflettono sulla elasticità con cui esso viene concretamente impiegato nei tribunali dove, anche in tali sedi, si è giunti a soluzioni discordanti rispetto all'effettivo contenuto⁷¹. La valutazione dell'*harm*, soprattutto calata in contesti sensibili come quelli di cui qui si discute, dovrebbe infatti comunque a sua volta fare riferimento a complessi giudizi di valore che concorrerebbero ad inficiare l'*harm threshold* con la medesima indeterminatezza che si imputa e si critica al criterio del *best interest*: «the challenge of indeterminacy is the central problem of the best interest test, and merely switching terminologies from best interest to harm does nothing to address this in any of the circumstances it has been proposed»⁷².

⁷⁰ *Yates & Anor v Great Ormond Street Hospital For Children NHS Foundation Trust & Anor* (Rev 1) [2017] EWCA Civ 410 (23 Maggio 2017), § 107: «A primary purpose of the Children Act 1989 was to delineate, limit and provide structure for the roles respectively of local authorities and the courts. Prior to the Children Act coming into force, local authorities had regularly resorted to the inherent jurisdiction of the High Court in order to achieve some form of control over the lives of individual children and their families. A clear purpose of the 1989 Act was to close down or at least limit that avenue and to channel all such cases through the statutory scheme embodied in Section 31 of the Act, which requires the state in the guise of a local authority to satisfy the court that the significant harm threshold criteria are established before the court can consider going on to make orders to give the local authority power to control the life of an individual child in a family».

⁷¹ La letteratura inglese riporta, come esempi, due opposte sentenze in cui, in un caso, il background culturale del minore veniva considerato come parte integrante nell'accertamento di un serio danno e, nell'altro, veniva escluso che esso potesse assurgere ad elemento di valutazione per la sussistenza di un *significant harm*. Cfr. *Re D* (1998) Fam Law 656 e *Local Authority v N* (2005) EWHC 2956 (Fam).

⁷² G. BIRCHLEY, *Harm is all you need? Best interests and disputes about parental decision-making*, in *Journal of Medical Ethics*, 2016, p. 112.

5. Una riflessione d’insieme. L’accertamento dell’accanimento terapeutico tra auto ed eterodeterminazione.

Il nodo più complesso che hanno dovuto sciogliere i giudici nei casi Gard ed Evans e che apre ad ulteriori elementi di riflessione si coglie nel cuore delle argomentazioni sulla base delle quali i giudici hanno deciso di interrompere i trattamenti sanitari che tenevano in vita i due bambini.

Il vuoto concettuale proprio del *best interest test* è stato infatti colmato dagli organi giurisdizionali con valutazioni sulla futura dignità e qualità della vita dei bambini, alla luce di un quadro clinico per cui la prosecuzione del trattamento (esclusa nel caso di Charlie la possibilità di ricorrere alla terapia sperimentale) si sarebbe rivelata futile rispetto ad un miglioramento delle condizioni di salute e si sarebbe quindi risolta in un inutile e gravoso accanimento terapeutico, limite per eccellenza alla attività medica.

Intorno all’assunto per cui l’accanimento terapeutico debba essere considerato una pratica non consentita (sia sul piano etico che su quello giuridico) si raccolgono voci unanimi⁷³; una unitarietà di vedute rispetto alla quale l’accanimento terapeutico, che incarna il divieto ippocratico di procurare danno al paziente e che costituisce parte necessaria della vocazione morale della professione medica, resiste persino quale salda barriera su cui si infrange la stessa autodeterminazione⁷⁴.

⁷³ La stessa Chiesa Cattolica, a cui si riconducono le più rigide posizioni garantiste rispetto al tema della sacralità della vita umana, disincentiva le azioni di accanimento terapeutico. Tale monito viene ribadito in numerosi documenti: Pio XII, Risposte ad alcuni importanti quesiti sulla “rianimazione”, Congresso di anesthesiologia (24-11-1957); Giovanni Paolo II, Discorso ai partecipanti ad un corso internazionale di aggiornamento sulle preleucemie umane, (1985); Giovanni Paolo II, Catechismo della Chiesa Cattolica (1992), n. 2278; Giovanni Paolo II, Enciclica *Evangelium Vitae* (1995); Congregazione per la Dottrina della Fede, Risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l’alimentazione e l’idratazione artificiali (2007); Nuova Carta degli Operatori Sanitari (2017); Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al Meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del fine-vita (2017). Tra questi si ricordi il Catechismo della Chiesa Cattolica, 2278: «L’interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all’ accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente».

⁷⁴ In questo senso si veda la sent. Cass. Pen. IV sez., n. 13746 del 13 gennaio 2011, in *Cassazione Penale*, 2011, con nota di C. CUPELLI, *Responsabilità colposa e accanimento terapeutico consentito*, p. 2940. In commento alla sentenza si rimanda altresì a R. CAMPIONE, *Accanimento clinico ed eutanasia sotto la lente del rifiuto (attuale e informato) di cure*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 2012. Nonostante la pronuncia si concluda con una dichiarazione di estinzione del reato per prescrizione, è interessante soffermarsi sulla sostanziale conferma dell’impianto motivazione della sentenza emessa dalla Corte d’Appello di Roma che aveva

L'accanimento terapeutico è un parametro che da decenni occupa spazio nei dibattiti accesi in numerosi ordinamenti i quali si sono sforzati di definirne i presupposti e/o le condizioni di accertamento⁷⁵. Con riferimento a questo sforzo, non è irrilevante ricordare che tale operazione di accertamento dovrebbe richiedere ultimamente una valutazione di carattere tridimensionale: come ricordato, ad esempio, in modo emblematico dal nostro Comitato Nazionale di Bioetica⁷⁶ è necessario, innanzitutto, che venga documentata l'inutilità o inefficacia del trattamento (o la *futility*, per riprendere il lessico bioetico statunitense) intesa come fallacia dell'intervento da un punto di vista strettamente fisiologico ma altresì derivante dal fatto che effetto del trattamento sarebbe solo quello di prolungare di pochissimo l'evento morte; in secondo luogo, occorre appurare la presenza di un elevato rischio per la salute del paziente o la possibilità che il trattamento risulti eccessivamente gravoso in termini di sofferenza e, infine, la sproporzionalità tra i mezzi utilizzati (considerati quindi eccezionali) e l'obiettivo terapeutico.

Questa valutazione deve essere calata *hic et nunc*, avendo riguardo a quel paziente, in quel preciso quadro clinico e in quello stadio della malattia; una valutazione che, così contingentata, non può non tenere conto – oltre al mero dato tecnico-oggettivo – di una ponderazione delle implicazioni soggettive del trattamento proposto. Un controllo di scientificità e di umanità che, come afferma Nicolussi, diventa essenziale laddove i mezzi tecno-scientifici rendano più sbiadito il confine tra naturale e artificiale e «possano darsi o non darsi, iniziare ed essere interrotti, per il bene di qualcuno, e non degenerare in una sorta di fine in se stessi»⁷⁷.

condannato tre medici per il reato di omicidio colposo. I tre imputati erano infatti intervenuti chirurgicamente su una donna di quarant'anni che presentava una neoplasia pancreatico clinicamente incurabile. La giovane donna, informata della futilità dell'intervento, aveva però chiesto coscientemente di procedere, speranzosa che questo potesse prolungare anche di poco la propria vita. Secondo i giudici d'Appello, il consenso informato espresso non bastava per scriminare la condotta dei medici che la scienza definiva tecnicamente sproporzionato e futile.

⁷⁵ Dibattiti che, concentratisi anche su un tentativo di offrire una definizione della locuzione “accanimento terapeutico”, hanno generato un ampio campionario definitorio. Cfr. M. AGHABARARY – N.D. NAYERI, *Medical futility and its challenges: a review study*, in *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 2016, p. 11: gli Autori propongono una tabella dalla quale si evincono i molteplici sforzi definitivi della locuzione “medical futility” e “futile care” proposti nella letteratura. Nella tabella vengono riportate 15 diverse definizioni.

⁷⁶ Comitato Nazionale di Bioetica, Parere “Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana”, 1995 che propone la seguente definizione: «trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica».

⁷⁷ Cfr. A. NICOLUSSI, *cit.*, p. 49.

L'elemento soggettivo che connota l'accanimento terapeutico viene connesso al principio di autonomia del malato, all'espressione della sua volontà, alla percezione che il paziente avverte rispetto alla qualità della sua vita, concorrendo a trasporre un giudizio oggettivo dentro l'apprezzamento personale della qualità della vita così come sperimentata e vissuta dal paziente⁷⁸. Il mondo valoriale del paziente dentro la cornice di un'etica sempre più personalista confluisce, quindi, nella ponderazione della proporzionalità e della futilità delle cure, pur non distogliendo l'attenzione dalla sottile linea che – sbilanciando la valutazione sul fronte soggettivo – può far tracimare la decisione di rifiuto o di sospensione/interruzione del trattamento in comportamenti propriamente eutanasi (soprattutto in contesti ordinamentali ove quest'ultima non sia consentita).

La qualità della vita del paziente, che «veicola implicitamente il superamento di una valutazione dell'accanimento terapeutico con criteri esclusivamente oggettivi» e che si afferma come mezzo per soggettivizzare concetti che rimandano ad una dimensione tecnica, riacquista però una connotazione oggettiva ove dell'elemento soggettivo inteso in senso volontaristico non si dia traccia⁷⁹. Lo stesso termine “qualità” suggerisce, infatti, l'idea di un *quid* misurabile tramite strumenti e tecniche scientifiche-oggettive⁸⁰, come indicano gli stessi protocolli UK applicati ai casi Gard ed Evans.

⁷⁸ In questo senso, M.A. TESTA, D.C. SIMONSON, *Assessment of quality-of-life outcomes*, in *The New England Journal of Medicine*, 1996, 835: «The terms “quality of life” and, more specifically, “health-related quality of life” refer to the physical, psychological, and social domains of health, seen as distinct areas that are influenced by a person's experiences, beliefs, expectations, and perceptions».

⁷⁹ Cfr. R.M. KAPLAN, *The significance of quality of life in health care*, in *Quality of Life Research*, 2003, p. 3; R. HEYWOOD, A. MULLOCK, *The value of life in English law: revered but not sacred?*, in *Legal Studies*, 2016, p. 658. Si rimanda inoltre a GENERAL MEDICAL COUNCIL, *End of life treatment and care: Good practice in decision-making* (UK), 2010: «For children or adults who lack capacity to decide, in reaching a view on whether a particular treatment would be more burdensome than beneficial, assessments of the likely quality of life for the patient with or without the particular treatment may be one of the appropriate considerations. After the WHO's definition of health, quality-of-life issues have become more and more important in health care practice. While in 1973, only 5 articles listed “quality of life” as a reference key word, during the following 5 years there were 1252 articles» (M.A. TESTA, D.C. SIMONSON, *cit.*). Nella giurisprudenza del Regno Unito si vedano *Re B* [1981] 1 WLR 421; *Re C (A Minor)* [1989] 2 All ER 782; *Re J (A Minor) (Wardship: Medical Treatment)* [1990] 3 All ER 930; *Re R (Adult: Medical Treatment)* [1996] 2 FLR 99.

⁸⁰ Per alcune riflessioni su come misurare empiricamente la qualità della vita, cfr. W. JUNG – S. HERWIG – S. SPEHL – C. WOLPERT – B. LUDERITZ, *Quality of life in clinical trials and practice*, in P.E. VARDAS (ed. by), *Cardiac Arrhythmias, Pacing & Electrophysiology. Developments in Cardiovascular Medicine*, vol. 201, Springer, 1998, p. 132.

Nel marzo 2015 il *Royal College of Pediatrics and Child Health* ha redatto delle linee guida, “Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice”, nella quali si prevede che la sospensione del trattamento debba effettuarsi in presenza di tre circostanze: limitazione quantitativa della vita, limitazione qualitativa della vita e presenza di un rifiuto informato e competente.

In particolare, nelle sentenze, i giudici fanno riferimento alla seconda delle circostanze enunciate che «includes situations where treatment may be able to prolong life significantly but will not alleviate the burdens associated with illness or treatment itself. These comprise: A. Burdens of treatments, where the treatments themselves produce sufficient pain and suffering so as to outweigh any potential or actual benefits; B. Burdens of the child’s underlying condition. Here the severity and impact of the child’s underlying condition is in itself sufficient to produce such pain and distress as to overcome any potential or actual benefits in sustaining life; C. Lack of ability to benefit; the severity of the child’s condition is such that it is difficult or impossible for them to derive benefit from continued life».

In particolare, proseguono le linee-guida, «Examples include children in Persistent Vegetative State (PVS), Minimally Conscious State, or those with such severe cognitive impairment that they lack demonstrable or recorded awareness of themselves or their surroundings and have no meaningful interaction with them, as determined by rigorous and prolonged observations. Even in the absence of demonstrable pain or suffering, continuation of LST may not be in their best interests because it cannot provide overall benefit to them. (...) a child or infant in intensive care may have sustained such significant brain injury that future life may provide little benefit, while both intensive treatment and future life are likely to cause the child substantial pain and distress».

Ritornando a quanto si accennava nelle prime pagine di questo scritto, come forse ancor più complesse diventano le fattispecie in cui manchi l’autodeterminazione del paziente nell’ambito di decisioni di fine vita, così, una pluralità di questioni sensibili affiorano quando all’accertamento dell’accanimento terapeutico viene sottratto il supporto dell’elemento soggettivo della volontà del paziente e della percezione della propria qualità della vita. Il venir meno dell’elemento soggettivo nella definizione dell’accanimento terapeutico porta con sé due rischi che, trascinando le specificità delle fattispecie concrete qui analizzate, assumo una valenza più ampia e generale: l’uno connesso ad un potenziale irrigidimento della decisione su Linee-guida e Protocolli offerti dalla comunità scientifica e l’altro afferente alle conseguenze dello spostamento di un giudizio di futilità dalle cure alla vita stessa.

5.1. Dal particolare al generale e viceversa: una strada a doppio senso.

Un primo rischio in cui si può incorrere, di ordine più squisitamente tecnico, è – come poc’anzi accennato – legato ad un possibile appiattimento della valutazione su quanto previsto dai Protocolli.

Strutturalmente, la medicina si muove alla ricerca di regole generali, verso la costruzione di una rete teorica che, calata e confrontata nel singolo quadro clinico, consenta all’operatore di muoversi in maniera efficace nei confronti di quella data patologia: «La medicina si definisce come disciplina nomotetica o scienza dell’universale, in quanto ricerca le proprietà generali degli esseri viventi, stabilendo “leggi di natura” e legami causali necessari e universali. Se la medicina è scienza, essa richiede una struttura sufficientemente ampia di leggi e di teorie che “inquadrano” e permettono di trattare teoricamente e praticamente il caso»⁸¹.

In questo senso, si comprende l’esigenza di redigere protocolli che possano fornire rigore metodologico alla pratica clinica e fungere da ausilio scientifico nell’operato del professionista (ma anche dei comitati etici) sicché quest’ultimo non debba ogni volta ripartire dal punto zero del percorso conoscitivo della specifica malattia ma possa avvantaggiarsi della stratificazione di conoscenze empiriche e sperimentali già acquisite dalla comunità scientifica.

Allo stesso tempo però, sempre connaturata alla natura dell’arte medica, è la considerazione per cui la protocollizzazione/standardizzazione non deve escludere l’unicità e le specificità di ogni singolo caso che vanno colte nella dimensione medico-clinica così come nella dimensione antropologica e soggettiva. La dimensione individuale che connota l’arte medica esige, infatti, che l’operatore agisca con la contezza che anche se dalla maggioranza della casistica si può ricavare una tipologia di intervento corretta ed efficace, questo intervento può smarrire la sua correttezza ed efficacia nei confronti di un singolo caso⁸².

Come è stato affermato: «la tensione essenziale tra “generale” e “particolare”, fra legge e caso, fra collettivo ed individuale costituisce quindi uno dei nodi

⁸¹ B. FANTINI, *Evoluzione dell’etica in rapporto alla cultura nella storia della medicina*, in *Introduzione all’etica clinica*, 2005, p. 20.

⁸² Anche nell’uso dei Protocolli come strumento per sondare profili di responsabilità in casi di *malpractice* medica, si è affermato che: «I protocolli non posso avere un valore imperativo bensì di semplice linea guida. (...) I protocolli si riferiscono a casi standard mentre nella pratica clinica molti casi sono fuori dallo standard già in partenza oppure escono dallo standard in un secondo tempo a seconda del diverso evolvere della malattia tanto che non di rado il medico è costretto a modificare più o meno estemporaneamente la procedura diagnostica o terapeutica programmata o già intrapresa» (cit. F. INTRONA, *Responsabilità professionale medica e gestione del rischio*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2007, p. 665). Analogamente si veda Cass. sez. IV, 13 febbraio 2002, n. 2865, in *Diritto penale e processo*, 2002, p. 459.

culturali più importanti della riflessione etica in medicina, a partire da questi decenni di grande trasformazione culturale ed istituzionale»⁸³.

Si ricordi inoltre, senza pretesa di affermare che sia questo o non sia questo il caso⁸⁴, come una certa cautela nella incontrovertibile certezza della scienza permanga⁸⁵, anche nell’ambito della scienza medica che viene connotata come una scienza probabilistica e non apodittica. In ambito clinico, infatti, «la prognosi è necessariamente espressa in termini probabilistici perché la conoscenza esatta del futuro è impossibile»⁸⁶ e il futuro corre, sui binari della scienza, sempre a più alte velocità.

Basti pensare ai considerevoli progressi compiuti dalle neuroscienze nell’ultimo decennio: situazioni che fino a qualche tempo fa erano classificate come stati vegetativi permanenti vengono oggi ridefinite, alla luce delle scoperte neuroscientifiche che consentono di identificare il permanere di – benché labili – tratti di coscienza. E ciononostante rimangono, al contempo, zone ancora a noi sconosciute sulle quali nemmeno le neuroscienze riescono a

⁸³ B. FANTINI, *cit.*

⁸⁴ Critico rispetto ad un appiattimento su una valutazione meramente medica nell’ambito della pronuncia della CEDU sul caso Gard è F. VENTURI, *Il principio del best interest of the child nel caso Gard tra paternalismo, autonomia e indeterminatezza*, in *Federalismi*, 2017.

⁸⁵ Sia consentito il riferimento a G. RAGONE – B. VIMERCATI, *Neuroscience and end-of-life decisions. New anthropological challenges for constitutional law: «Is Human Nature the only science of man?»*, in *BioLaw Journal*, 2017, p. 127: «it further runs into the science paradox: in science, the only certainty is uncertainty about the likelihood that we are accurately describing a particular phenomenon». Si rimanda, inoltre, a S.S. SILBEY (ed.), *Introduction in The International Library of Essays in Law and Society*, Padstow, 2008, XI: «This should not be taken to suggest homogeneous consensus concerning scientific facts or theories. In contrast to some popular, idealized accounts, science is not a bounded, value-free, amoral, autonomous enterprise engaged in a self-regulated search for timeless, universal, irrefutable truths. Science is the same as all other human activities: a socially constructed phenomenon – the product of collectively organized human labour and decision-making that involves contest, dispute and struggle. Scientific facts are produced under constraints that vary historically and culturally; thus scientific inquiry is both enabled and constrained by what is already known, by technological capacity and the available material resources, as well as the human capacity for work, imagination, collaboration and communication. Those constraints shape both the content of the science and the process of producing that content. Scientific facts have variable status. Some claims have proved durable and sustainable over long periods of time, generating additionally durable and sustainable observations, and explanations have developed thus constituting what we might think of as a core of scientific knowledge; other scientific facts exist in the making, and are actively challenged. Nonetheless, the process is collective and open to those who pursue the training to speak the languages of scientific discourse». Cfr., infine, M.M. MONTI – M. MARTIN – M.R. COLEMAN – A.M. OWEN, *Neuroimaging and the vegetative state: resolving the behavioral assessment dilemma?*, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008, p. 87

⁸⁶ D. RODRIGUEZ – A. APRILE, *Quando mancano evidenze scientifiche*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 14.

far luce. Queste incertezze hanno dominato, nei casi Gard ed Evans⁸⁷, anche l'accertamento della percezione del dolore, parte integrante della valutazione sulla futilità del trattamento, sulla qualità di vita e, quindi, sul *best interest of the child*⁸⁸.

Di fronte ad una simile incertezza sul piano medico-scientifico, ecco riaffacciarsi il problema etico-morale: nella impossibilità di asseverare la percezione del dolore, da una parte, e la certezza della morte, dall'altra, dove si colloca il *best interest*? Anche su questo punto le coscienze si spaccano, accogliendo posizioni di cautela nel preservare il minore da una condizione di sofferenza⁸⁹ e altre, invece, più garantiste rispetto alla irrimediabilità di una situazione che conduca al termine della vita e di ogni possibile sofferenza⁹⁰ dove – di fronte al dubbio – sembra doversi far prevalere un *favor vitae*⁹¹.

⁸⁷ Cit. *Great Ormond Street Hospital v Yates and Gard* [2017] EWHC 972 (Fam), 11 aprile 2017: «No one can be certain whether or not Charlie feels pain. Certainly, the view of his parents is that he is reactive to things that he does not like such as a heel prick or having his nose suctioned. Professor A's view was that it is possible that Charlie can feel pain, but it is not demonstrated. Certainly, as he is undergoing procedures that would cause pain to other people, he might feel pain. She said that he has a sore area on his neck where he has tape on his face. He undergoes suctioning and other invasive treatments. She also expressed her opinion that if Charlie cannot express feelings of pain then this would be an indication of the apparent severity of the damage to his brain. When cross examined by Ms. Butler-Cole for Charlie's Guardian, Professor A said that Charlie is likely to have the conscious experience of pain. Professor A expressed the important need to weigh up the potential benefit of the smallest of chances (her views being that there were no chances) against the continued pain of intensive care, ventilator support and so forth. She said that it was her view and the view of other members of the team that Charlie is suffering and that that outweighs the tiny theoretical chance there may be of effective treatment. She said that she did not regard his pain of being of a low level of suffering, but something more significant».

⁸⁸ Cfr. P. COULSON-SMITH – A. FENWICK – A. LUCASSE, *In defense of Best Interest: When Parents and Clinicians Disagree*, in *The American Journal of Bioethics*, 2018, p. 68: «The level of potential harm or suffering are central to a best interest decision in the UK, and parental decisions would not be overridden “unless the child is suffering or is likely to suffer significant harm” (Ashya King 2014)».

⁸⁹ S. AMATO, *cit.*: «Se non soffre, perché privarlo della vita? Se soffre, perché costringerlo a una sopravvivenza artificiale? Dal momento che non sappiamo che cosa non sappiamo, mi pare che sia più ragionevole, più conforme al principio di beneficenza, o best interest che dir si voglia, optare per la seconda alternativa».

⁹⁰ Cfr. K. MALIK, *A court is an unfit place for a case like Alfie Evans and its moral complexity*, in *The guardian*, 29 aprile 2018: «Usually, a decision about a child's best interests involves two alternative futures. Is she, for instance, better off with her mother or father after divorce? Where courts have to decide whether to turn off life support, however, the choice is between a possible future and a definite non-future. After death, the child has no interest to debate».

⁹¹ M.S. DAUBER, *Bioethics and the law: Should courts be allowed to make end of life decisions? Reflections on the Charlie Gard and Alfie Evans controversies*, in *Ethics, Medicine and Public Health*, 2018, p. 100: «It might be the case that we have substantial reasons to allow different rules for cases in which patient might be

Se «è proprio nei casi di complessità clinica tecnologica che la valutazione medica è imprescindibile per definire il “miglior interesse per il bambino”»⁹² ciò non toglie come la valutazione non possa essere confinata ad un dato unicamente tecnico-scientifico dovendo piuttosto essere calata all’interno di un contesto più ampio, capace di tenere conto del fatto che la qualità della vita del bambino può essere toccata anche dalla dinamica relazionale parentale/familiare nella quale egli è inserito⁹³.

L’elemento tecnico-scientifico e l’elemento personale/sociale non devono essere quindi assolutizzati l’uno rispetto all’altro ma devono convivere per consentire di assumere una scelta che tenga conto del bene del paziente nella sua multidimensionalità. Facendo nostro il pensiero di Gadamer, «l’applicazione delle conoscenze scientifiche a campi in cui entra in gioco ciò che oggi si definisce la comprensione che l’uomo ha di se stesso, non provoca solo dei conflitti, ma mette in gioco fattori essenzialmente extra-scientifici, che rivendicano la propria legittimità»⁹⁴.

5.2. Futilità delle cure e futilità della vita: una pericolosa consequenzialità.

Un secondo rischio che si affaccia nella ponderazione dell’accanimento terapeutico è, invece, di ordine etico-morale: quando si lega il tema dell’accanimento terapeutico al concetto di qualità della vita e alla sua dignità, è rispetto alle implicazioni che può ingenerare questa concatenazione concettuale che bisogna soffermarsi, specialmente laddove tale concatenazione conduca ad applicare un giudizio di futilità non alle cure ma alla vita stessa. È rispetto alla scelta di accogliere o meno questo esito del percorso che ogni ordinamento, nel suo complesso, è posto di fronte ad una alternativa e deve scegliere quale direzione prendere.

Nei casi Gard ed Evans vi sono tracce di una oscillazione tra queste due alternative: un elemento che può lasciare perplessi nella lettura delle sentenze

experiencing pain and cases in which patients are unlikely or incapable of experiencing pain. However, the fact that clinicians face significant difficulties in diagnosis and ascertaining the experiences and quality of life patients with disorders of consciousness and severe neurological damage presents a compelling practical and theoretical reason against allowing courts to withdraw life-sustaining treatment over surrogate objection as a general policy matter».

⁹² L. PALAZZANI, *Alfie: un altro “caso” drammatico esistenzialmente e complesso bioeticamente*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 51.

⁹³ In questo senso si vedano D. RODRIGUEZ – A. APRILE, *cit.* i quali, a loro volta, citano B. CORTESE, *Aspetti etico-giuridici nella comunicazione della diagnosi e nella determinazione del percorso di cura. Il rilievo delle fonti interne ed internazionali. Considerazioni generali e riflessioni specifiche per la pratica clinica pediatrica*, in L. NOTA – S. SORESI – M.C. GINEVRA (a cura di), *Il counseling in Italia*, Padova, 2016, p. 41.

⁹⁴ H.G. GADAMER, *Dove si nasconde la salute*, Cortina, 1994, p. 14.

riguarda, infatti, alcuni commenti espressi dai giudici e da taluni medici sul concetto di futilità della vita. Pur avendo ribadito in più occasioni come, nonostante la condizione di grave malattia, la vita di Alfie non sia privata per ciò solo della sua dignità ed esprimendo su questo punto il proprio disaccordo con le esternazioni del *guardian*⁹⁵, Justice Heyden arriva però a formulare un giudizio netto «I came to the conclusion, that Alfie’s brain had been so corroded by neuro-degenerative disease that his life was futile».

Ancora più illuminante è il recente caso di Isaiah Haastrup⁹⁶, analogo ai casi Gard ed Evans ma non allo stesso modo balzato agli onori della cronaca, e, in particolare, i giudizi che vengono veicolati dalle parole del medico curante: «The severity of Isaiah’s brain injury and his lack of improvement over 9 months indicate that, even if he were mechanically ventilated at home via a tracheostomy, he would not be able to: (i) derive pleasure (taste, smell and texture) from eating and drinking because he would have to be fed by tube in his stomach, (ii) communicate himself by speech or sign language, because of the severity of his cerebral palsy, (iii) be able to understand speech or visual communication as his hearing is impaired and he has no usual vision as his brain is not able to process information from the retina, (iv) be able to read or use a computer, even one using visual fixation, (v) be able take part, actively, in family activities, (vi) be able to learn productive skills or follow an educational course, (vii) I am doubtful as to whether if mechanically ventilated at home via a tracheostomy, he would derive pleasure from touch and stroking»⁹⁷. Ed è sulla base di queste limitazioni che incideranno sulla qualità della vita futura del bambino che “his life is not worth living”.

Si tratta di questioni certamente non nuove alla dimensione bioetica e biogiuridica già affrontate nel corso di tutto il ‘900 e ancora oggi da numerosi filosofi e bioeticisti, alcuni dei quali hanno proposto di differenziare, a seconda del grado di autocoscienza e razionalità, lo *status* morale e giuridico di soggetti identificabili come persone e soggetti, invece, qualificabili come esseri umani, facendo da ciò discendere che la morte «is a greater or lesser loss depending on factors like the extent to which the being was aware of his

⁹⁵ *Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v Evans*, [2018] EWHC 308 (Fam), 20 febbraio 2018: «She stated that in her view Alfie’s life now lacks dignity and his best interests can only be met by withdrawing ventilation. This evidence from an experienced children’s guardian requires to be considered very carefully. I have done so. With great respect to her I disagree with her view on Alfie’s dignity. (...) In my judgment his life has true dignity».

⁹⁶ Isaiah Haastrup, come Charlie ed Alfie, è stato al centro di una battaglia legale tra i genitori e i medici del King’s College Hospital. Al bambino, affetto da severi danni cerebrali a causa di alcuni episodi di ipossia occorsi durante il parto, sono state sospese tutte le cure all’esito di un lungo iter processuale conclusosi nel marzo 2018.

⁹⁷ *Kings College Hospital NHS Foundation Trust v Haastrup* [2018] EWHC 127 (Fam), 29 gennaio 2018.

or her existence over time, and of course the quality of life the being was likely to have, had it continued to live»⁹⁸.

Echi di queste teorie si rinvergono anche negli studi scientifici secondo cui la morte interverrebbe in presenza della cd. morte corticale ossia a fronte di una totale compromissione delle strutture nervose corticali cui sono deputate le funzioni superiori (che caratterizzano l'essere umano) sebbene siano ancora funzionanti le strutture troncoencefaliche.

Un giudizio giuridicamente legittimo ed eticamente corretto sulla futilità di una cura e sulla opportunità di non proseguire una terapia che avrebbe come esito unicamente quello di prolungare una condizione di sofferenza insostenibile non deve trovare trasposizione in un giudizio sulla vita in sé, pur complessa, problematica, dolorosa, indipendentemente dal soggetto che esprima il giudizio, sia il genitore sulla vita del figlio sia un soggetto terzo. Dietro simili asserzioni, che possono trovare il loro germe in principi come

⁹⁸ P. SINGER, *Speciesism and moral status*, in *Metaphilosophy*, 2009, p. 576. In altro scritto Singere afferma inoltre che: «here could be a person who is not a member of our species. There could also be members of our species who are not persons» (P. SINGER, *Practical Ethics*, Cambridge University Press, 1979, p. 76). Su presupposti affini si assestano le teorie di altri due filosofi contemporanei a Singer, Engelhardt e Rachels. Il primo attribuisce uno *status* morale inferiore a tutti coloro i quali siano privi di “una vita mentale di livello superiore”, includendo in questa categoria i feti, ma anche gli infanti e le persone con disabilità mentale grave (si veda H.T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, 1991, p. 126: «Non tutti gli esseri umani sono persone. I feti, gli infanti, i ritardati mentali gravi e coloro che sono in coma senza speranza costituiscono esempi di non persone umane. Tali entità sono membri della specie umana. Non hanno *status* in sé e per sé, nella comunità morale. Non sono partecipanti primari all'impresa morale. Solo le persone umane hanno questo *status*»). Rachels, invece, è il padre putativo della distinzione tra vita biologica e vita biografica che il filosofo statunitense usa per radicare la sostenibilità morale dell'eutanasia: «essere vivi, in senso biologico, è relativamente poco importante. La nostra vita, al contrario, è immensamente importante; è la somma delle nostre aspirazioni, decisioni, attività, progetti e relazioni umane. (...) Non c'è niente di male ad essere la causa della morte di qualcuno se la sua morte è, considerate tutte le alternative, un bene» (J. RACHELS, *The End of Life: Euthanasia and Morality*, Oxford University press, 1986, p. 11 e 124). Senza voler in alcun modo connettere le decisioni dei giudici inglesi alle tragedie perpetrate nello scorso secolo, ma solo per mettere in luce la delicatezza di certe affermazioni, si ricordi come la dignità della vita venne usata negli anni '20 da Alfred Hoche e Karl Binding nel volume *L'autorizzazione all'eliminazione delle vite non più degne di essere vissute*, considerato la base del programma di eutanasia sociale nazista. Si vedano, infine, B.M. GREEN – D. WILKER, *Brain Death and Personal Identity*, in *Philosophy and Public Affairs*, 1980, p. 105; J. MCMAHAN, *The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press, 2002; R.M. VEATCH – C. SPICER, *Medically Futile Care. The Role of the Physician in Setting Limits*, in *American Journal of Law Medicine*, 1992, p. 15. Tra gli Autori che mettono in guardia dalle conseguenze di uno scollamento del bene della vita dal suo valore immanente, si rinvia a A. BARBERA, *Eutanasia: riflessioni etiche, storiche e comparatistiche*, in S. CANESTRARI – G. CIMBALO – G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, Giappichelli, 2003.

quello di autonomia e di beneficenza, possono infatti talvolta mascherarsi letture economiciste e utilitariste, dove il valore immanente del singolo venga messo in relazione ad interessi esterni ed ulteriori⁹⁹.

Questa cautela nel sovrapporre futilità delle cure, qualità della vita e dignità della vita deve contraddistinguere soprattutto l'attività giurisdizionale nell'esprimere giudizi che, vergati in una sentenza, assumono un peso tutto particolare all'interno di un contesto ordinamentale. Quest'ultimo – nel suo complesso e lungi dall'essere etichettato come stato etico – deve decidere su quali beni, su quali valori, su quali principi vuole costruirsi¹⁰⁰, allocando o meno – proprio su questa base – anche parte delle sue risorse finanziarie per sostenere economicamente servizi di cura e percorsi assistenziali diretti a soggetti in *limine vitae* o in gravi condizioni cliniche.

5.3. Il vacillare di una tradizione secolare di fronte alla complessità delle sfide bioetiche e biogiuridiche.

La portata delle domande e dei nodi problematici, ancora insoluti, che si è qui provato a tratteggiare e che spesso richiedono una risposta entro tempi contingentati¹⁰¹, ha portato alcuni studiosi britannici a mettere in discussione la tradizione secolare della *parens patriae jurisdiction*. I casi Gard ed Evans hanno infatti contribuito a riaccendere il dibattito sulla opportunità, in un

⁹⁹ Cfr. L. PALAZZANI, *Alfie: un altro “caso” drammatico esistenzialmente e complesso bioeticamente*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 51: «la decisione di staccare le macchine non è motivata dal fatto che la vita è di bassa qualità, futile e costosa: queste sarebbero indubbiamente motivazioni inaccettabili che introducono una visione fortemente discriminatoria rispetto alla dignità umana (sono degne solo le vite che superano una certa soglia di qualità) ed economicistiche (riconoscendo la dignità solo sulla base della sostenibilità economica)». Cfr. altresì, O.C. SNEAD, *The Alfie Evans case is straight out of a dystopia*, in www.cnn.org, April 28, 2018.

¹⁰⁰ In questa prospettiva, interessante è il dibattito scaturito sulla possibile rianimazione o meno dei nati prematuri e sulla adeguatezza di fissare un limite temporale (venticinquesima settimana o altro) come linea spartiacque tra la praticabilità di interventi rianimatori o sola somministrazione di cure palliative, a partire dalla Carta di Firenze, con il Protocollo di Groningen e la Carta di Roma. In dottrina si vedano A. JOTKOWITZ – S. GLICK – B. GESUNDHEIT, *A case against justified non-voluntary active euthanasia (the Groningen Protocol)*, in *The American Journal of Bioethics*, 2008, p. 23; M.C. DE VRIES – A.A.E. VERHAGEN, *A Case Against Something That Is Not the Case: The Groningen Protocol and the Moral Principle of Non-Maleficence*, in *The American Journal of Bioethics*, 2008, p. 29; S.S. HANSON, *Still on the Same Slope: Groningen Breaks No New Ethical Ground*, in *The American Journal of Bioethics*, 2009, p. 67; P. VOULTSOS – F. CHATZINIKOLAOU, *Involuntary euthanasia of severely ill newborns: is the Groningen Protocol really dangerous?*, in *Hippokratia*, 2014, p. 193; GRUPPO DI LAVORO SUI NATI A BASSISSIMA ETÀ GESTAZIONALE, *La “Carta di Firenze” e le sue ragioni, oggi*, 2008. Di recente, e in commento ad un caso specifico in una *Neonatal Intensive Care Unit*, si veda P.J. MARMION, *Decreasing disabilities by letting babies die*, in *Issues in Law & Medicine*, 2018, p. 3.

¹⁰¹ Si veda T.M. POPE, *Guest editorial*, cit., p. 436.

contesto medico-clinico, che siano effettivamente i giudici i depositari dell'ultima parola o sulla possibilità che siano altrimenti ipotizzate altre procedure o altri strumenti che meglio si confanno a decisioni così complesse e delicate.

Alcuni Autori¹⁰² guardano con ammirazione alle esperienze americane dei cd. *Hospital-based Ethics Committee* o *Healthcare Ethics Committee*, gruppi multidisciplinari composti da soggetti rappresentativi delle diverse figure professionali ricomprese nella struttura sanitaria. Questi ultimi, a cui sono stati generalmente affidati «mere advisory, facilitate roles»¹⁰³, in misura crescente – anche se in molti Stati in assenza di previsioni esplicite – diventano i luoghi in cui vengono affrontate e risolte le *medical futility disputes*.

Tale espansione di competenze ha esposto l'operato dei *Committees* a critiche dal momento che se, da una parte, tali organi garantiscono efficienza e, di conseguenza, una riduzione dei tempi della decisione, dall'altra, mostrano carenza di equità/imparzialità mancando di espedienti procedurali capaci di garantire un giusto ed equo processo¹⁰⁴.

Altra proposta è quella avanzata da Hain, che si sostanzia nella costituzione del Children's Interest Panel ovvero una sorta di comitato etico nazionale composto da soggetti con expertise trasversale, giuristi, bioeticisti e medici, la cui decisione – che «would not simply underwrite the doctor's judgment, nor would it be an uncritical endorsement of parents' wishes» – sarà da considerare vincolante per le parti¹⁰⁵.

Un'ulteriore proposta è quella della creazione di *quasi-judicial multi-member tribunals* o *quasi judicial bodies*, sulla scorta del *Consent and Capacity Board dell'Ontario*¹⁰⁶. Quest'ultimo è un organo indipendente, attualmente composto da 162 membri di diversa estrazione professionale¹⁰⁷, chiamato ad esercitare la sua giurisdizione sulle controversie concernenti il *Mental Health Act*, il *Substitute Decisions Act*, il *Personal Health Information Protection Act* e il

¹⁰² Cfr. J.J. PARIS – J. AHLUWALIA – B.M. CUMMINGS – M.P. MORELAND – D.J. WILKINSON, *cit.*

¹⁰³ Si veda T.M. POPE, *The growing power of healthcare ethics committees heightens due process concerns*, in *Cardozo Journal of Conflict Resolution*, 2014, p. 425.

¹⁰⁴ Cf. T.M. POPE, *cit.*, p. 442: «I have described four distinct types of risks applicable to Healthcare Ethics Committee decisions: the risk of corruption, the risk of bias, the risk of arbitrariness and the risk of carelessness».

¹⁰⁵ R.D.W. HAIN, *cit.*, p. 458.

¹⁰⁶ Cfr. E. CLOSE – L. WILLMOTT – B.P. WHITE, *Charlie Gard: in defense of the law*, in *Journal of Medical Ethics*, 2018, p. 475.

¹⁰⁷ Il dato sul numero dei membri del Board è aggiornato al 31 marzo 2018. Di questi 162, «in addition to the full-time Chair and two full time Vice Chairs, part-time CCB members include 9 Vice Chairs, 46 Lawyers, 45 Psychiatrists, 5 Physicians, 3 Nurses in the Extended Class and 51 Public members» Annual Report 2017/2018 (disponibile al [link](http://www.ccboard.on.ca/english/publications/documents/annualreport20172018.pdf) <http://www.ccboard.on.ca/english/publications/documents/annualreport20172018.pdf>)

*Mandatory Blood Testing Act*¹⁰⁸ e le cui decisioni possono essere appellate davanti ad organi giurisdizionali¹⁰⁹.

6. Dai confini del giudice ai confini del diritto. Riflessioni conclusive sul rapporto medico-paziente (e diritto).

Come è stato da più parti osservato, queste decisioni – giuste o sbagliate che siano nelle loro conclusioni – fanno affiorare «il senso del limite che si coglie quando il diritto (essenzialmente quello giurisprudenziale) si trova davanti la vita concreta nella imprevedibile molteplicità delle sue manifestazioni, ne viene attraversato, scoprendo così la fragilità delle sue risorse»¹¹⁰.

È per questo che, oltre a ragionare sull'opportunità o non opportunità dell'intervento di un giudice occorre forse tornare alla radice, al perché sia stato necessario l'intervento del giudice. Il fatto stesso che per la risoluzione di questi dilemmi si sia dovuto bussare alle porte dei tribunali è epifania che qualcosa nel rapporto tra medico, paziente e genitori si è rotto, si è irrimediabilmente incrinato.

Il rapporto tra medico e paziente nasce come una relazione di mero fatto, all'interno della quale due soggetti entrano in relazione tra loro, da una parte il paziente che, versando in una condizione di debolezza fisica (e fors'anche psicologica), si affida al secondo in quanto detentore di una conoscenza capace di prendersi cura del proprio male.

Nel corso dei secoli questo rapporto diventa un rapporto trilaterale grazie all'inserimento di un soggetto terzo, il diritto. Questa giuridicizzazione ha indiscutibilmente impresso e aggiunto elementi positivi al rapporto; esito e causa di tale processo è stato, infatti, la valorizzazione della libertà del paziente, attraverso lo strumento del consenso informato e, di conseguenza, il mutamento di paradigma che connota l'attività medica con l'abbandono di un

¹⁰⁸ *Health Care Consent Act*, 1996, S.O. 1996, c. 2, Sched. A, Part. V, articoli da 70 a 81.

¹⁰⁹ La stessa Supreme Court of Canada è intervenuta nella sentenza *Cuthbertson v. Rasouli* [2013] 3 SCR 341 riconoscendo in capo al *Consent and Capacity Board* e non agli organi giurisdizionali la competenza a decidere nei casi di conflitto tra *substitute decision makers* e medici: «The legislature has given the Board the final responsibility to decide these matters. This is not to say that the courts have no role to play. Board decisions are subject to judicial review. This mechanism for court oversight ensures that the Board acts within its mandate and in accordance with the Constitution». Si segnalino, in ogni caso, la *dissenting opinion* di Karakatsanis: «Unlike the Chief Justice, I conclude that the common law, and not the Health Care Consent Act, 1996, S.O. 1996, c. 2, Sch. A (the HCCA or the Act), governs when doctors and substitute decision-makers disagree regarding the proposed withdrawal of an incapable patient's life support. Thus, the court, and not the Consent and Capacity Board, is the appropriate forum for resolving any disputes between the doctors and the incapable patient's substitute decision-maker».

¹¹⁰ Cfr. A. D'ALOIA, *cit.*

approccio paternalistico e l'accoglimento di un modello di alleanza terapeutica¹¹¹.

Al contempo però, quando non correttamente incanalata, questa giuridicizzazione ha portato con sé anche impatti che si sono riversati negativamente sul rapporto originario, concorrendo – unitamente alla crescente aziendalizzazione e alla struttura organizzativa in cui si esplica oggi la professione medica – a tratteggiare una immagine contrattualistica e formalistica dell'attività medica e arrivando, persino, all'insorgere di fenomeni patologici di cd. medicina difensiva¹¹².

Quello che aiutano a mettere in luce questi casi è proprio la necessità di tornare a lavorare sul formante culturale, sulla capacità di entrare in relazione con l'altro.

Il diritto riveste un ruolo importante per la composizione di questi drammi ma non esaustivo. Indubbiamente complesso è il compito che si affida al diritto e a tutti suoi operatori; ugualmente complesso è, in un momento precedente, il compito dei genitori che di fronte alla sofferenza del figlio sono sollecitati a interrogarsi su quale sia il suo bene. E, ancora, complesso è il compito del medico. Egli, infatti, può spesso trovarsi in situazioni di confine, stretto tra, da una parte, la propria convinzione tecnica di quale sia il bene per il proprio paziente e, dall'altra, le pressioni della famiglia e dei genitori che non vogliono arrendersi, così superando talvolta i confini del razionalmente possibile, vuoi per una fiducia incondizionata nella scienza e nel suo progresso¹¹³, vuoi per una fiducia riposta in qualcosa al di fuori, oltre la scienza stessa¹¹⁴.

¹¹¹ Si veda B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità*, cit.

¹¹² Cfr. F. D'AGOSTINO, *Come leggere la legge n. 219/2017*, in *BioLaw Journal*, 2018, p. 15

¹¹³ Negli Stati Uniti, per indicare una scienza medica nelle cui capacità si ripone una smodata fiducia, si utilizza un termine specifico “quack medicine” che deriva, a sua volta, dalla locuzione “quackery products” con cui si indicano quei prodotti farmacologici largamente impiegati ma la cui efficacia non è riconosciuta dalla FDA. Cfr. W.S. PRAY, *Ethical, Nonprescription Medications and Self-Care. Ethical, Scientific, and Educational Concerns With Unproven Medications*, in *American Journal of Pharmaceutical Education*, 2006, p. 1; M.J. SLASHINSKI – S.A. MCCURDY – L.S. ACHENBAUM – S.N. WHITNEY – A.L. MCGUIRE, “Snake-oil”, “quack medicine,” and “industrially cultured organisms:” biovalue and the commercialization of human microbiome research, in *BMC Medical Ethics*, 2012, p. 28; J.H. YOUNG, *The Medical Messiahs: A Social History of Health Quackery in 20th Century America*, Princeton University Press, 2015; R.M. WIDDER – D.C. ANDERSON, *The appeal of medical quackery: A rhetorical analysis*, in *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 2015, p. 288.

¹¹⁴ Alcune ricerche condotte «found that 61.3% of the public believe that a miracle can save a person in a persistent vegetative state, whereas only 20.2% of health care professionals believed the same. A total of 57.4% of the public felt that divine intervention can save a person when physicians think that treatment is futile, whereas only 19.5% of trauma professionals agreed» (cfr. L. JACOB – K. BURNS – B. BENNET-

È proprio in questo stallo che il professionista deve essere capace di esaltare la sua competenza tecnica, la sua responsabilità e la sua libertà professionale ma anche la sua attitudine relazionale, guidando il paziente e la sua famiglia all'interno di un percorso, concedendo il tempo necessario perché la realtà possa essere colta e accolta¹¹⁵.

E, per parte sua, l'apporto che può offrire il diritto è agevolare strumenti che consentano di saldare questo rapporto. Riprendendo le parole di Dauber, «It is vital to design a coherent legal and social system that provides for the orderly solution of moral dilemmas while promoting a climate of trust that the system actually promotes civil order. (...) it is also important to create a system that does not foster chaos and fear and that promotes and maintains a level-headed, trusting relationship between all decision-makers and stakeholders, including the health care institutions and government bodies involved»¹¹⁶. Un clima di fiducia che non deve essere solo funzionale alla promozione dell'ordine civile ma che deve, innanzitutto, avere a cuore i volti concreti che si guardano, si parlano e si confrontano in questi dilemmi.

JACOBS, *Views of the public and trauma professionals on death and dying from injuries*, in *The Archives of Surgery*, 2008, p. 730 citato da R.W. SIBBALD – P. CHIDWICK, *Best interest at end of life: a review of decision made by the Consent and Capacity Board of Ontario*, in *Journal of Critical Care*, 2010, p. 171).

¹¹⁵ Cfr. M.S. DAUBER, *cit.*, p. 98: «given time and reflection, decision makers often decide to withdraw treatment on their own, especially if they believe their loved one may be suffering».

¹¹⁶ Cit. M.S. DAUBER, *cit.*