



Il diritto di autodeterminazione e la rappresentanza dell'interesse del minore. Brevi note sul (triste...) caso di Charlie Gard

di

Stefania Schettino*

SOMMARIO: 1. La vicenda sul caso Charlie Gard - 2. Le argomentazioni della Corte tra *self-restraint* e superiore interesse del minore - 3. Qualche considerazione sul margine di apprezzamento e diritto alla vita - 4. L'esercizio del diritto di autodeterminazione e l'interesse superiore del minore - 5. Conclusioni

1. La vicenda sul caso Charlie Gard

Mentre nel nostro Parlamento è all'esame un disegno di legge sulle scelte di fine vita in cui il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente o da esercenti la responsabilità genitoriale o da un tutore in caso di una sua incapacità o interdizione¹, in Gran Bretagna è accaduto l'esatto contrario.

Il caso, che ha suscitato un'ampia attenzione anche mediatica, riguarda Charlie Gard, un neonato inglese al quale, dopo solo otto settimane di vita, è stata diagnosticata la sindrome da deplezione del Dna mitocondriale, rara malattia genetica che porta al malfunzionamento e al progressivo indebolimento dei muscoli e di alcuni organi vitali. Veniva così ricoverato presso il Great Ormond Street Hospital dove i medici hanno provato a curarlo con il trattamento nucleotidico previsto dal protocollo medico britannico ma con esiti negativi. Così, sia i genitori che l'equipe dell'ospedale in un primo momento concordano la sperimentazione presso la struttura statunitense.

* Dottoranda di ricerca in "Istituzioni, mercati e comportamenti", Università degli studi di Cassino e del Lazio meridionale

¹ Si tratta del ddl sulle «Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico» (AC 1142), sottoposto dal 13 marzo 2017 all'attenzione della stessa assemblea parlamentare.

La decisione cambia quando il quadro clinico del neonato si aggrava in seguito al manifestarsi di un'encefalopatia che gli procura un danno cerebrale irreversibile. Date le nuove circostanze e ritenendo che tale terapia sia inutile nel significato medico di assenza di una reale prospettiva di cura o di miglioramento dello stato di salute del malato, l'ospedale inglese è giunto alla decisione di sospendere i trattamenti di idratazione e respirazione ritenendo il bambino ormai incurabile e oggetto di vane sofferenze. Avverso tale decisione si sono opposti i genitori del neonato ritenendo di voler trasportare il proprio figlio presso un ospedale statunitense per sottoporlo ad un trattamento sperimentale. Tale scelta ha indotto così l'ospedale inglese ad adire le autorità giudiziarie, sostenendo la necessità di sospendere le cure intraprese e precisando che la terapia americana è un trattamento pionieristico sperimentato solo su pazienti affetti da una sindrome mitocondriale meno grave. Far sostenere al neonato tale cura sperimentale determinerebbe solo un inutile prolungamento delle sofferenze già patite dal neonato.

Il caso è stato esaminato in tre gradi di giudizio concludendosi tutti con lo stesso esito che vedeva accolte le ragioni dei medici inglesi stabilendo che non fosse nel *best interest of child* sottoporsi al trattamento sperimentale proposto dai genitori, ma fosse così necessario interrompere la ventilazione e passare a cure palliative².

² In particolar modo, High Court of Justice - Family Division - Royal Courts of Justice con sentenza del 11 aprile 2017 autorizza la sospensione della ventilazione artificiale in conformità alla realizzazione del *best interest del minore*, ritenendo la terapia sperimentale «*would be of no effect but may well cause pain, suffering and distress*». Secondo l'Alta Corte Britannica «*very sadly in Charlie's case there is a consensus across the board, including from his parents, that Charlie's current quality of life is not one that should be sustained without hope of improvement. I completely accept Ms. Roper's submission that the starting point in any consideration of whether it is in the child's best interests to withdraw life sustaining treatment is the strong presumption of the sanctity of life. There is a consensus from all of the consultants and doctors who have examined Charlie that nucleoside treatment is futile*» (par. 126). Inoltre, richiamando un suo precedente afferma che: "Il giudice deve decidere quello che il migliore interesse per il bambino. Nel prendere questa decisione, il benessere del bambino è superiore, e il giudice deve vedere la questione assumendo il punto di vista del paziente. C'è una forte presunzione in favore di una procedura che prolungherebbe la vita, ma questa presunzione non è inconfutabile. Il termine "miglior interesse" comprende tutti i disturbi del benessere, inclusi quelli medici e emozionali. La corte deve condurre un esercizio di bilanciamento nel quale tutti i fattori rilevanti sono pesati e un modo utile di farlo è quello di scrivere una tabella di bilanciamento." (Wyatt v. Portsmouth NHS Trust [2000] 1 FLR 554). Tali argomentazioni trovano conferma anche dalla Court of Appeal - civil division nella pronuncia del 23 maggio 2017 - Case n. B4/2017/1236 secondo cui la legittimità del suo intervento risiede nell'applicare "the best interests of child" l'unico criterio rilevante per questa decisione, tanto che "[it] is the

All'esito della decisione giudiziaria, i genitori di Charlie hanno presentato una prima richiesta di provvedimenti provvisori urgenti ai sensi dell'art. 39 del regolamento presso la Corte di Strasburgo³ e successivamente il ricorso nel quale lamentavano, in nome e per conto del minore, la violazione della Convenzione EDU. Con comunicato del 19 giugno, nell'interesse delle parti o della corretta conduzione del procedimento, la Corte ha ordinato al governo inglese di assicurare al minore i trattamenti sanitari "più adeguati al fine di garantire la minore sofferenza e la massima dignità coerente, per quanto sia possibile, con il mantenimento della vita"⁴ fino a quando la stessa Corte non si sarebbe pronunciata in via definitiva sulla domanda per la quale ha già accordato la priorità e la massima urgenza.

Lo scorso 27 giugno i giudici di Strasburgo hanno rigettato, con votazione assunta a maggioranza, il ricorso presentato dai due coniugi inglesi ritenendo la censura infondata e, di conseguenza, hanno sospeso le misure provvisorie concesse ai

established yardstick which applies to all cases and there is no justification for this court now to endorse the creation of a sub-set of cases based upon establishing significant harm". Rispetto alla condizione clinica del neonato e alle prospettive di successo della terapia proposta, la Corte osserva che «It must follow from that unanimous professional and expert evidence, that to move Charlie to America and expose him to treatment over there would be likely to expose him to continued pain, suffering and distress». (par. 114). Per tali motive, la somministrazione della terapia alternativa non possa realizzare il best interest del minore: «The administration of nucleoside therapy, which involves no more than the introduction of some powder into the nutritional feed to Charlie's body and may, at most, trigger some adverse bowel reaction, may be relatively benign and may not itself cause significant harm. The prospect of significant harm arises, however, in the context of such treatment from the judge's finding that it would be of no benefit for Charlie and that he would need to continue with the regime of life-sustaining treatment, which the judge concluded was not otherwise in his best interests, so that the nucleoside therapy could be administered» (par. 115).

³ Art 39 del Regolamento Corte EDU: "La Camera o, se del caso, il suo presidente può, su istanza di parte o dei terzi interessati oppure d'ufficio, indicare alle parti le misure cautelari che ritiene debbano essere adottate nell'interesse delle parti o della corretta conduzione del procedimento". Le misure cautelari di cui all' art. 39 del Regolamento sono strumenti di tutela processuale urgenti e concessi in via eccezionale che, secondo la prassi consolidata della Corte, si applicano solo qualora esista un rischio imminente di danni gravi e irreparabili. Tali provvedimenti sono decisi in relazione a un procedimento dinanzi alla Corte, senza pregiudicare eventuali decisioni successive sulla ricevibilità o il merito del caso di cui trattasi. Nella maggior parte dei casi, le misure interinali riguardano la richiesta di sospensione di una espulsione o di un'extradizione ma non è esclusa a priori l'esperibilità dell'art. 39 per prevenire violazioni di altri diritti ugualmente tutelati dalla Convenzione.

⁴ Press release, ECHR 203 (2017) del 19.6.2017 (mia traduzione) in *www.echr.coe.int*.

sensi dell'art. 39 del Regolamento, cosicché il minore verrà lentamente accompagnato al suo decesso⁵.

2. Le argomentazioni della Corte tra self-restraint e superiore interesse del minore

Le censure mosse dai genitori ricorrenti, in proprio e per conto del minore, riguardano la violazione degli artt. 2 e 5 in riferimento al diritto alla vita e alla libertà, nonché degli artt. 6 e 8 in tema di diritto all'equo processo e al rispetto della vita privata e familiare.

Sul primo punto, i ricorrenti hanno sostenuto che la decisione dell'ospedale di voler interrompere ogni trattamento vitale sul minore avrebbe costituito una violazione del suo diritto alla vita, al contempo privandolo della sua libertà. Pur evidenziando una genericità nelle denunce sollevate dai ricorrenti, la Corte compie delle precisazioni in ordine alle tipologie di trattamento terapeutico. Per quanto concerne l'accesso al trattamento sperimentale, riprendendo la sua giurisprudenza⁶, la Corte ha ritenuto che l'articolo 2 CEDU non garantisce ai malati terminali l'accesso a farmaci non autorizzati premesso che gli Stati membri hanno la libertà di disciplinare in modi diversi le condizioni di accesso a tali medicinali⁷.

Sulla sospensione del trattamento di sostegno vitale invece, la Corte ha esaminato la questione prendendo in considerazione i seguenti elementi: a) l'esistenza di un quadro normativo compatibile con l'art. 2 della Convenzione; b) le volontà espresse dal paziente, dalle persone a lui vicine nonché i pareri del personale medico; c) la possibilità di adire le autorità giuridiche in caso di dubbio sulla decisione da prendere nell'interesse del paziente.

In primo luogo la Corte evidenzia una coerenza della normativa inglese rispetto agli obblighi positivi derivanti dall'art. 2 della Convenzione. In generale, come ribadito

⁵ Corte EDU, sez. I, *Charlie Gard and others v. United Kingdom*, ric. n. 39739-17, testo integrale della decisione reperibile sul sito in www.echr.coe.int.

⁶ Corte EDU, *Hristozov e altri c. Bulgaria*, sentenza del 13 novembre 2012, ricc. nn. 47039/11 e 358/12, par. 108.

⁷ Nel caso in questione l'accesso al trattamento sperimentale doveva essere autorizzato da una Commissione Etica.

anche in precedenti giurisprudenziali, tale previsione obbliga gli stati ad astenersi da qualsiasi condotta che implichi la privazione della vita di un individuo e ad adottare misure per salvaguardare la propria vita⁸. Poi, sulle volontà del paziente, tenuto conto dell'incapacità del minore di poter esprimere un proprio desiderio, secondo i giudici di Strasburgo, le corti nazionali hanno raccolto tutte le opinioni del personale medico specialista e hanno assicurato, secondo le regole procedurali britanniche, la nomina del *guardian ad litem*, con qualifica di assistente sociale, nominato dal giudice quando il minore non abbia *sufficient understanding* per dare istruzioni e garantire che nel corso della procedura vengano salvaguardati gli interessi del minore in sede di giudizio. Sulla base delle opinioni rese da quest'ultimo e dai medici, si è ritenuto che il trattamento vitale a cui il neonato è sottoposto, come anche l'eventuale trattamento sperimentale non avrebbero arrecato alcun beneficio alla sua condizione di vita se non inutili sofferenze.

Sul terzo elemento, considerata la normativa britannica in materia (la quale riconosce la responsabilità genitoriale prevedendo che ciascun genitore esercita tale potestà sul minore e contestualmente ammette il potere delle autorità giudiziarie di poter agire a tutela del minore in casi specifici), la Corte ha evidenziato un vero e proprio dovere di adire le autorità giudiziarie stante l'incertezza sulla decisione migliore da intraprendere nell'interesse del minore⁹. Ad avviso dei giudici di Strasburgo dunque, in Inghilterra esiste una legislazione compatibile con la Convenzione EDU che regola sia l'accesso ai trattamenti sperimentali che la sospensione dei trattamenti vitali per cui le censure mosse sono infondate.

In riferimento agli art. 6 e 8 della Convenzione invece, i ricorrenti hanno lamentato il modo in cui i giudici nazionali hanno assunto la decisione di interrompere i trattamenti, in netto contrasto con la loro volontà dando così luogo ad un'interferenza nella sfera della vita privata. La Corte EDU, rispetto a tali domande, ha richiamato l'orientamento già espresso nel celebre caso *Lambert* nel quale la *Grand Chamber*

⁸ Corte EDU, *Grand Chamber, Lambert e altri c. UK*, sentenza del 5 giugno 2015, ric. n. 46043/14.

⁹ Children Act" del 1989 (cd. legge sull'infanzia), in particolare sez I (Welfare of the child) in cui afferma: (1) When a court determines any question with respect to the upbringing of a child; or the administration of a child's property or the application of any income arising from it, the child's welfare shall be the court's paramount consideration". Il testo della legge è consultabile dal sito www.legislation.gov.uk

dichiarò non violato l'art. 2 (diritto alla vita) della CEDU in riferimento all'attuazione della decisione del Consiglio di Stato francese, con la quale era stata autorizzata l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale¹⁰. In quella circostanza, rilevando che non esiste un consenso tra gli Stati membri sulle questioni di fine vita, è riconosciuto il margine di apprezzamento di cui godono le autorità nazionali nel disciplinare e dunque interpretare tali casi¹¹. Pertanto, sulla base di questo approccio la Corte ritenne sia la normativa francese, interpretata dal *Conseil d'État*, sia il processo decisionale, condotto in maniera scrupolosa e approfondita, compatibili con l'articolo 2 della Convenzione.

Nel caso di specie, le decisioni assunte dai tribunali inglesi sono state ritenute meticolose e accurate, esaminate in tre gradi di giudizio con motivazioni chiare ed estese tali da giustificare le conclusioni a cui sono giunti i giudici nazionali. Questi ultimi hanno mostrato, dunque, attenzione e scrupolosità nell'affrontare il caso garantendo la rappresentanza di tutti i soggetti interessati e la massima competenza medica dei professionisti coinvolti, non ravvisando alcuna interferenza arbitrarie. Di conseguenza, la Corte non ha individuato alcun elemento idoneo a ritenere che tali decisioni possano costituire un'interferenza arbitraria o sproporzionata, tenuto conto "del considerevole margine di manovra che gli Stati hanno nella sfera dell'accesso alle cure sperimentali per malati terminali e nei casi che sollevano delicate questioni morali ed etiche".

Premesse tali argomentazioni, il ricorso proposto dai genitori di Charlie Gard è stato dichiarato inammissibile poiché non spetta alla Corte EDU sostituirsi alle

¹⁰ Corte EDU, Grand Chamber, *Lambert e altri c. UK*. Per un commento sulla decisione C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 9, 2015, 489-501; G. RAZZANO, *La sentenza CEDU sul caso Lambert: la Corte di Strasburgo merita ancora il titolo di The Conscience of Europe?* in *www.forumcostituzionale.it*

¹¹ In particolare: "States must be afforded a margin of appreciation, not just as to whether or not to permit the withdrawal of artificial life sustaining treatment and the detailed arrangements governing such withdrawal, but also as regards the means of striking a balance between the protection of patients' right to life and the protection of their right to respect for their private life and their personal autonomy" (p.to 148). Inoltre "the Court is keenly aware of the importance of the issues raised by the present case, which concerns extremely complex medical, legal and ethical matters. In the circumstances of the case, the Court reiterates that it was primarily for the domestic authorities to verify whether the decision to withdraw treatment was compatible with the domestic legislation and the Convention, and to establish the patient's wishes in accordance with national law. The Court's role consisted in ascertaining whether the State had fulfilled its positive obligations under Article 2 of the Convention" (par. 181).

competenti autorità nazionali ma verificare che tali autorità abbiano agito nell'esercizio del proprio margine di apprezzamento.

3. Qualche considerazione sul margine di apprezzamento e diritto alla vita

La scelta di non decidere si giustifica sul richiamo al *self-restraint*, quel margine di apprezzamento invocato dalla Corte quando generalmente non vi è un consenso tra gli Stati tra gli Stati del Consiglio d'Europa, sia con riferimento agli interessi in gioco che al modo migliore per tutelarli¹². Laddove il caso sollevi questioni di particolare sensibilità morale o etica, il margine di apprezzamento deve essere più ampio. In tal senso, la Corte non ha voluto apparire invadente rispetto alle decisioni assunte nel rispetto della normativa interna secondo la discrezionalità del legislatore nazionale.

Nondimeno, in questa scelta di "non decidere", che sembra premiare senz'altro la libertà di apprezzamento dei legislatori statali, come anche dei giudici interni, traspare *prima facie* un atteggiamento "timido" della Corte EDU su un tema, quale quello del diritto alla vita, che per la sua importanza avrebbe forse richiesto, nella specie, una più ponderosa (e ponderata) considerazione. Tutelato dall'art. 2 della CEDU, tale diritto rappresenta uno dei valori fondamentali delle società democratiche che costituiscono il Consiglio d'Europa¹³, motivo per cui la Corte in più di una occasione ha sottolineato come le circostanze nelle quali la privazione della vita può essere giustificata impongono un'interpretazione rigida e restrittiva.

Nella nota causa *Pretty c. Regno Unito*, ad esempio, riguardate un caso di suicidio assistito, ha avuto modo di evidenziare la massima tutela del diritto alla vita, senza la quale sarebbe pregiudicato il godimento di ogni diritti e libertà garantiti dalla

¹² Sul margine di apprezzamento, P. TANZARELLA, *Il margine di apprezzamento*, in M. Cartabia (a cura di), *I diritti in azione*, Bologna, 2007, pp. 149 ss.; F. DONATI, P. MILAZZO *La dottrina del margine di apprezzamento nella giurisprudenza della Corte europea dei Diritti dell'Uomo*, in P. Falzea, A. Spadaro, L. Ventura (a cura di), *La Corte costituzionale e le Corti d'Europa*, atti del seminario svoltosi a Capannello (CZ) il 31 maggio-1 giugno 2002, Torino, 2003, 66; R. SAPIENZA, *Sul margine d'apprezzamento statale nel sistema della Convenzione europea dei diritti dell'uomo*, in *Riv. dir. internaz.*, 1991, fasc. 3, 574;

¹³ Cfr. *Mc Cann and Others v. the UK*, 27 settembre 1995, par. 147; *Pretty c. Regno Unito*, 29 aprile 2002, par. 37, *Makaratzis v. Greece*, Grand Chamber, 20 dicembre 2004, par. 56: "The Court reiterates that article 2, which safeguards the right to life and sets out those circumstances in which deprivation of life may be justified, ranks as one of the most fundamental provisions in the Convention, to which no derogation is permitted. Together with article 3, it also enshrines one of the basic values of the democratic societies making up the Council of Europe".

Convenzione, escludendo dunque l'esistenza di un diritto a morire sia per mano di un terzo o con l'assistenza di una pubblica autorità¹⁴. Nel caso di specie, non siamo dinanzi ad un'ipotesi di eutanasia attiva, ma la questione comunque pone l'accento sul diritto alla vita del minore che sembrerebbe cedere di fronte alla esaltazione del margine di apprezzamento riconosciuto in materia.

Eppure, la Corte non ha mancato di ribadire nella sua giurisprudenza che l'articolo 2, par. 1 impone a ciascuno Stato oltre che di astenersi dal procurare volontariamente ed illegalmente la morte di adottare le misure necessarie mirate alla tutela della vita delle persone sotto la sua giurisdizione¹⁵. In tal senso si evidenzia un obbligo positivo di protezione che allude all'adozione di misure ragionevoli e proporzionate a salvaguardia dei diritti umani. Ciò soprattutto se si considera che la Convenzione EDU non garantisce solo le libertà cui fa da corrispettivo un divieto di ingerenza da parte del potere pubblico interno, ma anche libertà che lo Stato stesso ha l'obbligo di assicurare e rendere effettive attraverso condotte positive.

Nella sentenza in commento, l'atteggiamento della Corte appare in definitiva non del tutto condivisibile pur se giustificato dalla premessa relativa all'assenza di un consenso tra gli Stati membri e, dunque, dall'osservanza del margine di apprezzamento discrezionale riconosciuto ai legislatori nazionali al riguardo. Non può fare a meno di rilevarsi che, in altre controversie aventi ad oggetto questioni sensibili e morali in cui pure appare nient'affatto unanime e condivisa la posizione dei singoli Stati, così che si giustificerebbe il rispetto di un ampio margine di apprezzamento, la Corte ha finito per condannare gli Stati che non hanno ottemperato all'obbligo positivo derivante dalla Convenzione. In via esemplificativa, può citarsi qui la decisione Oliari ed altri c. Italia, dove i giudici condannarono l'Italia per violazione degli art. 8 della Convenzione, ritenendo non giustificabile il ritardo nel legiferare in materia di riconoscimento e tutela delle unioni diverse dal matrimonio tenuto conto del panorama normativo del resto dei paesi europei. Nella specie, la Corte Edu ha

¹⁴Corte EDU, *Pretty c. Regno Unito*, sentenza del 29 aprile 2002, ric. n. 2346/2002, par. 40: « No right to die, whether at the hands of a third person or with the assistance of a public authority, can be derived from Article 2 of the Convention ». Ciò trova conferma anche nella Raccomandazione 1418 (1999) resa dall'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa.

¹⁵Così, tra le altre, *L.C.B. c. Regno Unito*, 9 giugno 1998, ric. n. 23413/94, par. 36; *Kiliç c. Turchia*, 28 marzo 2000 ric. n. 22492/93, par. 62.

ritenuto che l'Italia non avesse rispettato l'obbligo positivo di fornire una disciplina giuridica che prevede il riconoscimento e la tutela delle unioni tra persone dello stesso sesso assicurando il rispetto della vita privata e familiare dei ricorrenti¹⁶.

Ferme restando le considerazioni sopra riportate relative al richiamo all'ampio margine di apprezzamento, non sarebbe apparso del tutto incongruente se la Corte di Strasburgo avesse sottolineato ancora la tutela del diritto alla vita, quanto meno operando un richiamo agli stessi principi espressi nella sua precedente giurisprudenza, come non ha mancato di fare in precedenti sentenze, entrando nel merito di questioni indubbiamente meritevoli di più attenta riflessione. La decisione che qui si esamina, invece, potrebbe (del tutto erroneamente) lasciar trasparire un atteggiamento più morbido e permissivo del giudice europeo nei confronti del diritto alla vita nel confronto con altri diritti o interessi intesi come concorrenti, così da legittimare la decisione di autorità nazionali all'interruzione di trattamenti sanitari anche contro la volontà dei genitori del paziente-minore.

4 - L'esercizio del diritto di autodeterminazione e l'interesse superiore del minore

Tenuto conto di tutto quanto innanzi detto le questioni portate all'esame della Corte riguardano principalmente la titolarità - e dunque l'esercizio - del diritto all'autodeterminazione in ragione dell'incapacità del minore di poter esprimere un consenso alle cure, nonché l'apprezzamento del *best interest of child*, principio cardine su cui oggi si fonda sia la legislazione familiare e minorile della gran parte dei paesi occidentali¹⁷.



¹⁶ Corte EDU, *Oliari c. Italia*, sentenza del 21 luglio 2015, in particolare par. 164 e 185.

¹⁷ Tale principio lo troviamo ampiamente sancito nella Convenzione della Nazioni Unite sui diritti del fanciullo di New York del 1989, ratificata in Italia con L. n. 176 del 1991, nella Convenzione europea sull'esercizio dei diritti del fanciullo di Strasburgo del 1996, ratificata e resa esecutiva in Italia attraverso la L. n. 77 del 2003, nonché nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea proclamata a Nizza nel 2000. In particolare l'art. 3 delle Convenzione Onu del 1989 nella sua formulazione, dichiara che il criterio del *best interest of child* va preservato in ogni situazione giuridica in cui lo stesso risulti essere in contrapposizione con interessi vantati da altri soggetti. La disposizione vuole riconoscere al minore uno status autonomo ed indipendente rispetto alle altre posizioni rilevanti nonché l'impegno da parte degli Stati di vigilare sul rispetto di tale principio.

Per consenso informato si intende la chiara espressione di volontà del paziente che, opportunamente informato, autorizza il personale sanitario ad effettuare uno specifico trattamento medico sulla sua persona¹⁸. Laddove si tratti di minore, stante la sua incapacità naturale ovvero legale, il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici deve essere espresso dal rappresentante legale¹⁹. Nella maggior parte degli ordinamenti europei²⁰, tale determinazione rientra nel pieno esercizio della responsabilità genitoriale esercitata congiuntamente anche in caso di genitori separati o divorziati o non conviventi²¹. Laddove sorgesse un contrasto tra le volontà dei genitori, la decisione è rimessa all'autorità giudiziaria la quale suggerisce le determinazioni che, nel caso singolo, ritiene più idonee nell'interesse del figlio e dell'unità familiare. Vi è poi un caso limite rispetto all'esercizio della potestà genitoriale: qualora il medico

¹⁸ E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *www.rivistaaic.it*, fasc. 4/2011; B. PEZZINI, *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione sulla relazione terapeutica*, in E. Stradella (a cura di), *Diritto alla salute e alla "vita buona" nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, Pisa, 2012, p. 169 ss. In giurisprudenza, cfr. Corte cost., sent. n. 438 del 2008: "La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione" (orientamento poi ribadito anche con la sent. n. 253 del 2009) Cfr. nota di R. BALDUZZI e D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in *Giur. cost.*, 2008, 6, p. 4945 nonché in merito D. CEVOLI, *Diritto alla salute e consenso informato. Una recente sentenza della Corte Costituzionale*, in *www.forumcostituzionale.it*.

¹⁹ Nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina di Oviedo, 4 aprile 1997 si dichiara, all'art. 6 "2. Quando secondo la legge un minore non ha la capacità di dare il suo consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, dell'autorità o di una persona o un tutore designato dalla legge", dovendosi, in ogni caso, tenere conto del parere del minore alla stregua di un fattore sempre più determinante, tenuto conto "dell'età e del grado di maturità". Infatti, il potere discrezionale dei genitori sui figli va progressivamente riducendosi in rapporto al progressivo accrescersi dell'autonomia e del peso della volontà del minore (cfr. Corte Cost. 6 ottobre 1988, n. 957). Nel nostro ordinamento l'art. 4 del D.M. 1.9.1995 stabilisce che "se il paziente è un minore il consenso deve essere rilasciato da entrambi i genitori".

²⁰ Per approfondimento, K. ZWEIGERT E H. KONRAD, *Introduzione al diritto comparato*, Volume 2, 1995, Milano

²¹ Ad esempio, l'art. 316 del nostro codice civile afferma che le decisioni di maggiore interesse per i figli relative all'istruzione, all'educazione, alla salute e alla scelta della residenza abituale del minore sono assunte di comune accordo tenendo conto delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli.

valuti la necessità dell'atto sanitario nei confronti del minore, dovrà procedere a segnalazione alle autorità giudiziarie competenti al fine di ottenere un provvedimento che precluda ai genitori la potestà limitatamente all'atto sanitario autorizzando il compimento dello stesso, non solo in mancanza di un consenso, ma anche in presenza di un dissenso chiaramente manifestato²².

Nonostante la legislazione minorile inglese risulta essere tra le più avanguardiste per la protezione dei minori nel rispetto delle direttive europee e alle convenzioni internazionali, appare piuttosto singolare che invece interlocutore privilegiato - se non del tutto esclusivo - del giudice sia stato il *guardian*, non avendo grande riguardo e considerazione le volontà espresse dai genitori. Indubbiamente la figura del *guardian*, assimilabile al tutore per i minori, è fondamentale laddove sussistono delle condizioni per cui l'infante è sprovvisto di rappresentanza legale (morte o assenza dei genitori, perdita della potestà genitoriale, etc...) ma nel caso in esame, considerata la presenza dei genitori del minore e l'espressa e concorde scelta di non interrompere i trattamenti sanitari, i giudici avrebbero potuto tenere maggiormente in considerazione le valutazioni espresse dai genitori, come è accaduto in un recente caso francese molto affine²³. Nelle linee guida del 17 novembre 2010

²² In questo senso art. 8 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina di Oviedo stabilisce che " Allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata". Un classico esempio riguarda le trasfusioni di sangue in relazione ai pazienti Testimoni di Geova. Qualora il paziente interessato alla trasfusione sia un minore, il suo diritto alla salute deve essere tutelato anche contro la volontà dei genitori. Nel caso in cui sussiste dissenso tra i genitori, ai sensi dell' art. 4 del D.M. 1.9.1995, il consenso deve essere richiesto al giudice tutelare. Nel caso in cui invece entrambi i genitori o il tutore rifiutano di sottoporre il minore al trattamento sanitario proposto, se il neonato versa in condizioni di urgenza relativa, tale da non configurare uno stato di necessità, ai sensi dell'art. 333 del codice civile è fatto obbligo al medico di ricorrere all'autorità giudiziaria informando del dissenso dei genitori all'intervento e illustrando le ragioni che lo rendono necessario, così da ottenere l'autorizzazione a praticare le cure necessarie. Laddove il minore si presenti in gravissime condizioni di salute tali da far configurare un vero e proprio "stato di necessità" ai sensi dell'art. 54 c.p. con pericolo reale di vita attuale e non evitabile l'intervento terapeutico del medico diviene obbligato, pure in assenza del consenso.

²³ *Conseil d'État*, sentenza del 8.3.2017 n. 408146. La vicenda riguardava Marwa Bouchenafa, una neonata di origini algerine di 16 mesi colpita da un virus fulminante che le ha causato gravi lesioni cerebrali. Per i medici, la neonata è cosciente, ma che soffre di importanti deficit motori irreversibili avendo riportato permanenti danni neurologici, motivo per cui mantenerla in vita artificialmente equivale ad un accanimento terapeutico irragionevole. Nonostante una prima vittoria dinanzi al Tribunale amministrativo, il *Conseil d'État* ha respinto le ragioni dei medici

adottate dal Consiglio dei Ministri del Consiglio d'Europa per l'applicazione di norme obbligatorie internazionali, con riferimento all'accesso alla giustizia e al procedimento giudiziario prevede che in caso di conflitto di interessi tra i genitori e i minori, l'autorità competente dovrebbe designare un tutore *ad litem* o altra figura indipendente atta a rappresentare i punti di vista e gli interessi del minore. Nel caso che ci occupa, non siamo dinanzi ad un'ipotesi di conflitto tra il volere dei genitori e la volontà del minore, data l'evidente incapacità del minore di essere ascoltato nel procedimento giudiziale. Considerate le circostanze, i giudici avrebbero dovuto valutare con maggior peso le scelte e le richieste dei genitori volte a preservare il diritto alla vita del minore o quanto meno una possibile speranza di vita prospettata - senza assoluti margini di certezza - dai medici americani.

Di contro, accertato lo stato di salute e la prospettiva di vita del minore, nel rispetto del *best interest of child*, i giudici hanno sostenuto le evidenze scientifiche avanzate dal personale medico ritenendo congruo sospendere la ventilazione artificiale e somministrare cure palliative che accompagnino alla morte il neonato, apprezzando come poco dignitosa la condizione del minore in quanto il prosieguo di tali trattamenti si sarebbe tradotto in uno sterile accanimento terapeutico stante l'assenza di margini di miglioramento delle condizioni di salute. Dunque le motivazioni a sostegno del giudizio espresso dai giudici di Strasburgo sono rette dall'assenza di prospettive di una vita dignitosa per il neonato e dall'ostinato proseguo delle cure tale da determinare un'ipotesi di accanimento terapeutico. In primo luogo va detto che, assodata la gravità della patologia tale da determinare un malfunzionamento e conseguente indebolimento del sistema nervoso, nei pareri forniti dai medici inglesi non è stata dichiarata la morte cerebrale del neonato. Ciò significa che dalle risultanze cliniche i medici hanno fornito una valutazione sulla qualità della vita del minore per il quale, data l'impossibilità di miglioramento del suo stato di salute piuttosto compromesso, si consiglia l'interruzione dei trattamenti sanitari. Così facendo, sembrerebbe che i medici abbiano fissato quale è il livello di qualità di vita sotto il quale non meriti essere curati.

sostenendo che la decisione di interrompere il trattamento sarebbe stata "prematura da prendere dopo un periodo che non era abbastanza a lungo per valutare con distacco e attenzione lo stato di salute della bambina". La sentenza si fonda su due elementi: il possibile miglioramento dello stato di coscienza della bimba e soprattutto la volontà espressa dai genitori, entrambi opposti all'interruzione dei trattamenti.

Una simile scelta medica, sostenuta dai giudici, potrebbe aprire il varco verso quelle situazioni mediche (si pensi ai malati di SLA, o di Alzheimer o altre malattie degenerative) per le quali si possa ritenere che lo stato di salute del malato che ne è affetto sia tale da non permettergli di vivere un'esistenza dignitosa. Se così fosse, si determinerebbe un forte pregiudizio per il diritto alla vita per cui si potrà legittimamente invocare solo da coloro che non patiscono menomazioni fisiche e psichiche.

Inoltre, va precisato che laddove il proseguo del trattamento respiratorio venisse a configurare un'ipotesi di accanimento terapeutico, questa non può essere valutato solo dal personale medico con parametri tecnici e scientifici ma deve tenere conto anche della visione della vita del singolo individuo mediante il consenso informato espresso dal paziente o da chi ha la rappresentanza legale. Attraverso questo rapporto medico-paziente (o come nel caso di specie, medico-genitori) si potrà valutare se un dato trattamento sanitario sia accettabile oppure sia sproporzionato in relazione all'efficacia e agli obiettivi della terapia, rapporto quasi del tutto inesistente nel caso in esame. Da ultimo, anche con riguardo agli ultimi sviluppi della vicenda circa gli ultimi giorni di degenza del minore²⁴, la Corte britannica ha invitato le parti a trovare un accordo prima del provvedimento finale sul caso²⁵, ma anche per questo ulteriore

²⁴ Va precisato che, a seguito della sentenza pronunciata dalla Corte EDU, a fronte delle richieste provenienti dagli esperti del Presbyterian Hospital di New York e dell'ospedale Bambino Gesù di Roma e relative a possibili trattamenti sperimentali da somministrare al bambino, i medici del Great Ormond Street Hospital di Londra hanno nuovamente adito l'Alta Corte britannica per chiedere una modifica della sentenza emessa lo scorso 11 aprile. L'esito degli ultimi esami medici effettuati sul bambino hanno però dimostrato che, nonostante la situazione neurologica risultasse parzialmente recuperabile, la condizione muscolare del minore appare piuttosto compromessa. Per tale motivo la famiglia ha rinunciato a proseguire il giudizio per ottenere il trasferimento del bimbo negli Stati Uniti al fine di sottoporlo al protocollo sperimentale ma ha chiesto alla Corte di poter condurre il bambino presso la propria casa prima di sospendere la ventilazione (richiesta già avanzata prima che il caso tornasse nuovamente dinanzi all'Alta Corte).

²⁵ Il giudice Nicholas Francis, presidente della High Court of Justice, non ha mancato di sottolineare l'importanza della "mediazione" degli interessi già nel provvedimento dello scorso 24 luglio: "Fourthly, I want to mention, again, the subject of mediation. Almost all family proceedings are now subject to compulsory court led dispute resolution hearings. This applies in disputed money cases, private law children cases and in all cases involving the welfare of children who might be the subject of care proceedings. I recognise, of course, that negotiating issues such as the life or death of a child seems impossible and often will be. However, it is my clear view that mediation should be attempted in all cases such as this one even if all that it does is achieve a greater understanding by the parties of each other's positions. Few users of the

aspetto la volontà dei genitori non è stata decisiva ma piuttosto misurata rispetto alle considerazioni espresse dai medici, e avvalorate dall'Alta Corte britannica²⁶, la quale ha precisato di aver agito nell'esclusivo interesse del minore²⁷

Allora, appare poco ragionevole escludere da simili scelte la volontà dei genitori quali diretti rappresentanti legali del minore ed esercenti il suo diritto all'autodeterminazione. Ciò non significa assecondare ad ogni modo le scelte genitoriali solo perché tutori dei propri figli poiché la potestà genitoriale non va intesa come libertà personale dei genitori di decidere "in luogo" del figlio, ma come diritto-dovere di perseguire l'interesse del minore, quale funzione e limite all'esercizio stesso della potestà²⁸.

5. Conclusioni

Considerata la rilevanza che le pronunce della Corte EDU hanno assunto negli ordinamenti statali, senz'altro la decisione della Corte rappresenta un precedente che spaventa e che potrebbe legittimare l'adozione di provvedimenti rischiosi nei quali dietro il principio del miglior interesse per il minore, o in ogni caso per il paziente malato - ferma restando una sua espressa volontà in tema di trattamento sanitario - potrebbero celarsi condotte lesive, o quanto meno contrarie, del diritto alla vita.

Il paradosso delle argomentazioni contenute nella pronuncia parrebbe risiedere nella sottrazione ai genitori di ogni apprezzamento circa la condizione di vita (dignitosa o meno) del proprio figlio e, dunque, dell'esercizio del diritto alla vita – oltre

court system will be in a greater state of turmoil and grief than parents in the position that these parents have been in and anything which helps them to understand the process and the viewpoint of the other side, even if they profoundly disagree with it, would in my judgment be of benefit and I hope that some lessons can therefore be taken from this tragic case which it has been my duty to oversee" (testo disponibile al sito www.judiciary.gov.uk).

²⁶ I genitori avrebbero voluto trasportare il neonato presso la propria abitazione, avvalendosi di uno staff medico privato dove poter assisterlo trascorrendo le ultime ore di vita. Tale soluzione è stata considerata non praticabile dal Great Ormond Street Hospital poiché avrebbe aggravato le sofferenze del piccolo. L'Alta Corte britannica, con provvedimento del 27 luglio 2017, ha deciso per il trasferimento del minore in un hospice - di cui non verrà svelato nome e luogo – per poi sospendere la ventilazione poco dopo il trasferimento stesso.

²⁷ In questo senso, il giudice Nicolas Francis nel provvedimento dello scorso 24 luglio, par. 12: "My task has always been to determine what is in Charlie's best interests, not what benefit there could be to scientific research".

²⁸ Corte Cost., sent. del 27 marzo 1992, n. 132.

che all'autodeterminazione di quest'ultimo. Considerato che il minore (neonato) non è in grado di partecipare alla formazione di un valido consenso (o dissenso) al trattamento sanitario, tale decisione andrebbe intesa come spettante ai genitori, i soli in grado di compiere scelte - anche di fine vita - per conto del minore.

In conclusione, il quadro che emerge è piuttosto complesso. Da una parte si vuole garantire la minor sofferenza del minore che versa in uno stato di salute piuttosto critico seppur non vegetativo; dall'altro canto si vanifica la volontà espressa dai genitori del neonato, effettivi esercenti della potestà genitoriale e ai quali compete la titolarità, e dunque l'esercizio, del diritto di autodeterminazione del minore. Tali questioni devono necessariamente essere oggetto di un delicato bilanciamento che riconosca la situazione presuntivamente meritevole dei genitori esercenti la potestà del paziente formalmente incapace e, al contempo, tuteli la funzione medica del personale sanitario, il cui intervento mira a tutelare il proprio assistito in funzione della piena garanzia della sua stessa dignità.

dirittifonda.