

## Dopo Charlie e gli altri “casi Gard”, ripartiamo da alcune domande\*

Davide Servetti\*\*

**SOMMARIO:** 1. La vicenda, umana e giudiziaria, di Charlie Gard. – 2. *A great, but not hard case?* – 3. Altri “casi Gard” e nuove pressioni. Sui giudici o sul diritto? – 4. Il rilievo essenziale di alcune questioni disattese dai giudici, l’opportunità di un dibattito misurato, la prospettiva di un’interpretazione “mite” del diritto applicabile ai “casi Gard”.

#### ABSTRACT:

L’articolo ripercorre brevemente la vicenda giudiziaria di Charlie Gard, il bambino inglese affetto da una rara malattia genetica ritenuta incurabile, il cui miglior interesse è stato individuato dai tribunali del Regno Unito nella interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, in base a una richiesta in tal senso promossa dall’ospedale ove egli era ricoverato, contro la volontà dei genitori di tentare una cura sperimentale e di trasferirlo all’estero. Il caso Gard, similmente alle successive vicende di Isahia Haastrup e di Alfie Evans, sollecita l’attenzione sui limiti che incontrano le autorità pubbliche e, in ultima istanza, quella giudiziaria nella sostituzione della propria valutazione dei best interest del figlio minore a quella compiuta dai genitori quando è in discussione il mantenimento in vita del medesimo. Da questo punto di vista, le decisioni dei giudici inglesi, ma anche della Corte europea dei diritti dell’uomo (adita dai genitori), destano più di un interrogativo.

*The article summarizes the legal case of Charlie Gard, a British child who was suffering from a rare genetic disease, which was considered incurable. In this case, UK Courts judged that the best interests of Charlie were represented by the withdrawal of life sustaining treatment, according to the application of the treating doctors and against the will of his parents (who had asked to try an experimental treatment and to move the son abroad). The case of Charlie Gard, like Isahia Haastrup and Alfie Evans ones, calls for attention about the limits faced by public authorities (and, ultimately, Courts) in deciding the best interests of a child in place of his parents, when his life sustainment is in question. From this point of view, British Courts’ decisions, but also the decision of European Court of Human Rights (which was asked by parents), raise more than one question.*

\* Contributo referato dalla Direzione della Rivista.

\*\* Dottore di ricerca in Diritto costituzionale nell’Università del Piemonte Orientale, Segretario scientifico del Centro d’eccellenza interdipartimentale per il management sanitario (CEIMS), [davide.servetti@uniupo.it](mailto:davide.servetti@uniupo.it)

## 1. La vicenda, umana e giudiziaria, di Charlie Gard.

Charles Gard è stato il protagonista inconsapevole di un caso giudiziario, che ha registrato un clamore mediatico di rara intensità e portata transnazionale, suscitando dentro e fuori il Regno Unito forti sentimenti ed emozioni contrastanti.

Nato il 4 agosto 2016 in condizioni di salute apparentemente normali, Charlie – come lo chiamavano i genitori e ha imparato a conoscerlo l'opinione pubblica – ha mostrato fin dalle prime settimane di vita scarsa vitalità, difficoltà nei movimenti, problemi a prendere peso. Dopo alcune visite mediche, il successivo 11 ottobre veniva ricoverato presso il Great Ormond Street Hospital for Children (GOSH), prestigioso ospedale pediatrico londinese. I medici gli diagnosticavano una sindrome da deplezione del Dna mitocondriale, malattia genetica per la quale non sono state ad oggi individuate cure efficaci, anche a seguito della sua estrema rarità, essendone censiti circa quindici casi in tutto il mondo. Originata dalla mutazione di un gene, tale patologia determina il deterioramento e la morte progressivi delle cellule mitocondriali, privando l'organismo dell'energia essenziale per vivere. Nel caso di Charlie, le conseguenze più serie della malattia hanno riguardato l'attività cerebrale e respiratoria, con minore incidenza su quella cardiaca. Il quadro era ulteriormente aggravato da sordità congenita e da disordini epilettici.

Di fronte alla prognosi infausta prospettata dall'*équipe* del GOSH all'inizio del 2017, i genitori del bambino, dopo alcune ricerche, venivano a conoscenza di un trattamento nucleosidico sperimentale elaborato da un ricercatore universitario statunitense, il quale aveva ottenuto risultati parziali nei confronti di una variante della sindrome mitocondriale di Charlie.

L'*équipe* del GOSH, atteso il parere del collega statunitense circa la «possibilità teorica» che la terapia presentasse una qualche efficacia anche sulla patologia di Charlie, procedevano ad alcuni accertamenti, a seguito dei quali, tuttavia, concludevano che la situazione cerebrale del bambino, specialmente a causa dei problemi epilettici, era compromessa al punto tale che il trattamento sperimentale sarebbe comunque stato inutile e avrebbe finito per prolungare le sue sofferenze.

Emergeva così una netta divergenza tra la volontà dei genitori, che, stante l'indisponibilità del GOSH a somministrare la cura sperimentale, chiedevano all'ospedale di poter di trasferire il figlio – a proprie spese<sup>1</sup> – negli Stati Uniti per sottoporlo al trattamento nucleosidico presso il centro medico ove operava il ricercatore americano, e la posizione dell'*équipe* medica londinese, la quale, considerata esaurita ogni speranza terapeutica, riteneva che l'unica decisione da assumere nel miglior interesse di Charlie fosse quella di sospendere i trattamenti di sostegno vitale, in particolare la ventilazione artificiale senza la quale il bambino non era in grado di respirare autonomamente, e accompagnarlo alla morte at-

---

<sup>1</sup> I fondi necessari sono stati raccolti grazie a una campagna di donazioni promossa in rete dai genitori, i quali, dopo la morte di Charlie, hanno espresso la volontà di destinare tali risorse alla creazione di una fondazione benefica rivolta all'assistenza alle famiglie con bambini affetti da gravi malattie.

traverso la somministrazione di trattamenti palliativi che inibissero il dolore che egli stava, probabilmente, provando.

Davanti a questo contrasto, era il GOSH a cercare il superamento per via giudiziaria, chiedendo all’High Court of Justice di Londra di autorizzare l’équipe medica a sospendere i trattamenti in corso e a somministrare esclusivamente quelli palliativi<sup>2</sup>.

A seguito di un’istruttoria tecnico-scientifica nella quale prevalevano i pareri contrari all’effettiva utilità della terapia nucleosidica, la Corte londinese, l’11 aprile 2017, accoglieva le domande del GOSH (sulle quali si era registrata la convergenza anche del curatore di Charlie<sup>3</sup>), respingendo contestualmente quelle dei genitori<sup>4</sup>: a fronte dell’improbabilità che il trattamento sperimentale proposto avesse un qualche effetto di concreto miglioramento delle condizioni di Charlie, nonché a fronte della prospettiva che qualsiasi prosecuzione delle terapie non avesse altro risultato che prolungare le sofferenze che, con ogni probabilità, egli stava provando, secondo la Corte, il miglior interesse del bambino era rappresentato dall’interruzione della ventilazione artificiale, dalla somministrazione esclusiva di trattamenti palliativi, dall’accompagnamento in questa forma alla morte.

I genitori resistevano in appello, in particolare attraverso una serrata contestazione dei principi decisori (e dei relativi *tests* giudiziali) impiegati dal giudice di prime cure<sup>5</sup>; tuttavia, il 23 maggio, il ricorso veniva rigettato e ad analoghe conclusioni giungeva la Supreme Court nel successivo e ultimo grado di giudizio. Poco prima della decisione della Supreme Court, giunta in via definitiva il 19 giugno, i genitori sceglievano di interpellare altresì la Corte europea dei diritti dell’uomo, sostenendo che il diritto inglese, così come costantemente applicato dalle Corti adite, si ponesse in contrasto con diverse disposizioni della

---

<sup>2</sup> La domanda rivolta al giudice si articolava in quattro istanze, finalizzate a far dichiarare: *i*) che Charlie mancasse della capacità di decidere autonomamente in ordine ai trattamenti medici che lo riguardavano; *ii*) che fosse legittimo e nel miglior interesse di Charlie interrompere la ventilazione artificiale; *iii*) che fosse legittimo e nel miglior interesse di Charlie che i medici si limitassero a somministrargli trattamenti palliativi; *iv*) che fosse legittimo e nel miglior interesse di Charlie non subire la terapia nucleosidica, sempre che le misure e i trattamenti adottati fossero i più compatibili a conservare la dignità del bambino.

<sup>3</sup> Lo *statutory law* inglese sulla protezione dei minori, facente capo al *Children act* del 1989, prevede che, nei giudizi ove sia necessario decidere nel suo *best interest*, il minore sia sempre rappresentato da un curatore (*guardian*) terzo rispetto ai genitori e nominato da un’autorità indipendente (il *Children and Family Court Advisory and Support Service*); per un inquadramento della legislazione inglese in materia cfr. J. EEKELAAR (ed.), *Family Law in Britain and America in the New Century*, Leiden-Boston, Brill-Nijhoff, 2016; in dottrina italiana, interessanti spunti per l’approfondimento (a partire dal caso Gard) si ritrovano in E. FALLETTI, *La vicenda del piccolo Charlie Gard e il ruolo del CAFCASS nel diritto minorile inglese*, in *Quotidiano giuridico*, 5 febbraio 2018.

<sup>4</sup> I genitori del bambino, che si opponevano alle richieste del GOSH, sostenevano che il miglior interesse del figlio fosse accedere alla terapia sperimentale, la quale, a fronte dell’indisponibilità dei medici inglesi di somministrarla, avrebbe potuto essere eseguita presso il centro statunitense del ricercatore che l’aveva elaborata; a tal fine, domandavano dunque l’autorizzazione al trasferimento di Charlie a proprie spese e senza oneri per il sistema sanitario inglese. Il giudice, pur riconoscendo che un trasferimento del bambino non sarebbe stato tecnicamente impossibile, ha comunque rigettato la domanda in forza delle conclusioni raggiunte circa l’inutilità del trattamento sperimentale.

<sup>5</sup> Cfr. in particolare il motivo d’appello, basato su di una interpretazione di un precedente (Re King [2014] EWHC 2964 Fam) poi respinta dalla Corte, con il quale i genitori contestavano la decisione del giudice di primo grado affermando che esso avrebbe potuto impedire loro la sottoposizione del figlio al trattamento sperimentale soltanto nel momento in cui fosse dimostrato che tale trattamento avrebbe comportato un significativo danno al paziente.

CEDU<sup>6</sup>. In attesa della pronuncia del giudice di Strasburgo, l'esecutività dell'ordine di sospensione dei trattamenti di sostegno vitale veniva sospesa fino all'11 luglio.

La pervicacia dei genitori nel voler percorrere ogni tentativo al fine di evitare la morte del proprio figlio aveva intanto provocato la crescita esponenziale dell'attenzione mediatica sul caso, il quale assumeva in quelle settimane un rilievo pubblico internazionale, che ha condotto, tra l'altro, all'offerta dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma di mettere a punto, sulla base del trattamento sperimentale proposto dai genitori, un protocollo terapeutico individualizzato e di accogliere Charlie per la somministrazione del medesimo. Il 27 giugno si pronunciava la Corte europea, escludendo la lesione degli articoli della Carta invocati dai genitori di Charlie e dichiarando inammissibile il ricorso<sup>7</sup>.

L'iniziativa scientifica e assistenziale dell'ospedale pediatrico romano aveva tuttavia determinato un fatto nuovo, tale da modificare potenzialmente la situazione giudicata dall'High Court, la quale si era sempre dichiarata disponibile a considerare nuove prove. Dopo ripetuti appelli in tal senso, il 10 luglio il GOSH tornava ad adire la Corte londinese, sottoponendole i nuovi elementi ma confermando altresì le originarie richieste. Gli ulteriori esami clinici svolti nella seconda metà di luglio sulla persona di Charlie, con l'intervento anche del ricercatore americano che aveva proposto il trattamento sperimentale, evidenziavano un peggioramento delle condizioni del piccolo. Ferma la posizione dell'équipe medica dell'ospedale londinese, i genitori hanno infine accettato la decisione inizialmente assunta dall'High Court, che il 27 luglio 2017 la ribadiva, ritenendo altresì di non poter accogliere l'ultima richiesta dei ricorrenti di eseguire presso la propria abitazione la procedura che avrebbe condotto alla morte del bambino, in ragione dei problemi tecnico-sanitari e giu-

<sup>6</sup> I genitori contestavano di fronte alla Corte EDU la violazione di quattro disposizioni della Convenzione: dell'art. 2 (diritto alla vita), poiché la decisione dell'ospedale di interrompere il trattamento di sostegno vitale si sarebbe tradotta in un inadempimento dell'obbligazione positiva contratta dallo Stato inglese in ordine alla protezione della vita di Charlie; dell'art. 5 (diritto alla libertà e alla sicurezza); dell'art. 6 (diritto ad un giusto processo), in quanto la richiesta di sottoporre Charlie ad un trattamento sperimentale sarebbe stata rigettata (in particolare da parte della Corte d'appello) senza consentire la dimostrazione, mediante prove dichiarative, del fatto che tale trattamento non avrebbe provocato alcuna significativa sofferenza al bambino; dell'art. 8 (diritto al rispetto della vita privata e familiare), poiché le decisioni dei giudici inglesi, in assenza di una dimostrazione adeguata circa la probabilità che la richiesta del padre e della madre avrebbe provocato dolore e danni significativi al bambino, avrebbero dato luogo ad una interferenza sproporzionata nell'esercizio dei loro diritti genitoriali.

<sup>7</sup> La Corte di Strasburgo dichiara tutti i motivi di ricorso manifestamente infondati. In ordine alla violazione dell'art. 2, la sentenza afferma, per un verso, che l'obbligo, scaturente da tale disposizione, di proteggere attivamente la vita non è tale da imporre allo Stato membro un dovere di consentire l'accesso a terapie ancora non sperimentate e, per altro verso, che la possibilità di disporre l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale appartiene al margine di apprezzamento dello Stato e che l'assenza di capacità di esprimere qualsiasi volontà da parte dell'interessato è stata adeguatamente compensata dalla presenza in giudizio di un tutore terzo e indipendente e dalla considerazione accurata delle opinioni espresse dal personale sanitario e da altri esperti. Il motivo *ex art. 5* viene respinto sostanzialmente per l'eccessiva indeterminazione delle censure e per carenza di adeguata motivazione. La precisa e dettagliata istruttoria condotta dal giudice di primo grado, così come l'osservanza dei principi del giusto processo da parte sua e della altre Corti nazionali, conducono al rigetto della censura relativa all'art. 6. Infine, proprio perché la decisione dei giudici inglesi è scaturita da un accertamento processuale svolto attraverso l'ascolto di tutte le opinioni rilevanti e basato su prove ampie e qualificate, essa non presenta i caratteri di una interferenza sproporzionata o arbitraria dell'autorità statale nella vita privata tutelata dall'art. 8.

ridici che tale operazione avrebbe comportato se svolta in luogo diverso da una struttura sanitaria attrezzata, la quale veniva nel frattempo individuata in un *hospice*. Qui si spegneva, il giorno successivo, Charlie Gard.

## 2. A great, but not hard case?

Nel 1904, Oliver Wendell Holmes Jr., giudice della Corte suprema statunitense, vergò una *dissenting opinion* ricordata per questo *incipit*: «Great cases, like hard cases, make bad law»; dove per *great cases* egli intendeva quei casi così qualificabili «non in ragione della loro reale importanza nel plasmare il diritto del futuro, ma a causa di elementi accidentali di immediato e travolgente interesse, che interpellano i sentimenti e distorcono il giudizio», generando «una sorta di pressione idraulica che rende dubbioso ciò che prima era chiaro e davanti al quale si piegheranno anche ben consolidati principi di legge»<sup>8</sup>; e dove per *hard case* la tradizione di *common law*<sup>9</sup> usa qualificare una «causa [che] non può essere risolta alla luce di una norma giuridica precedentemente stabilita» e che, perciò, viene ampiamente rimessa alla discrezionalità del giudice<sup>10</sup>.

La massima holmesiana offre, in effetti, una prospettiva utile per interrogarsi sul caso Gard, che ha di primo acchito tutte le sembianze di un *great case*.

La carica emotiva della vicenda è certamente alla base del suo rilievo pubblico e, indubbiamente, di una “pressione” crescente sulle Corti inglesi intervenute nei diversi gradi di giudizio, le quali, del resto, non hanno mai celato la commovente cifra umana del processo<sup>11</sup>. Tuttavia, si potrebbe anche affermare che tale pressione non sia giunta a piegare principi decisori che le Corti, con ricorrenti sottolineature<sup>12</sup>, hanno ritenuto ben stabiliti e radicati nell’ordinamento inglese<sup>13</sup> e da ciò dedurre che la difficoltà del caso risiedesse non nei ter-

---

<sup>8</sup> Così Justice Holmes nella sua *dissenting opinion* a *Northern Securities Co. v. United States*, 193 U.S. 197 (1904).

<sup>9</sup> La massima holmesiana, infatti, ingloba il sé il più antico *proverb* per cui *hard cases make bad law*, la cui prima comparsa nella giurisprudenza di *common law* risulta risalire a una sentenza del 1837 (cfr. R. SHAPIRO (a cura di), *The Yale Book of Quotation*, New Haven-London, Yale University Press, 2006, p. 614).

<sup>10</sup> Nella dottrina anglosassone fa stato, in tal senso, la definizione di R. DWORKIN, *Hard Cases*, in *Harvard Law Review*, v. 88, 1975, n. 6, pp. 1057 ss.; la citazione letterale è però tratta da ID., *I diritti presi sul serio*, Bologna, Il Mulino, 2010, p. 129.

<sup>11</sup> Rappresentative, a questo proposito, sono senza dubbio le parole usate dal giudice di primo grado in chiusura della sua decisione: «As the Judge whose sad duty it is to have to make this decision, I know that this is the darkest day for Charlie’s parents who have done everything that they possibly can for him and my heart goes out to them as I know does the heart of every person who has listened to this tragic case during the course of the past week or so. I can only hope that in time they will come to accept that the only course now in Charlie’s best interests is to let him slip away peacefully and not put him through more pain and suffering» (punto 128 della sentenza emessa dalla Family Division della High Court of Justice l’11 aprile 2017).

<sup>12</sup> Cfr. ad es. punti 11 e 12 della sentenza dell’High Court of Justice dell’11 aprile 2017; punti 89-94 della sentenza della Court of Appeal del 23 maggio 2017.

<sup>13</sup> Tale linearità viene notata anche in F. PARUZZO, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e best interest of the patient alla luce della giurisprudenza e della legislazione inglese. Il caso Conway e il caso Charlie Gard*, in *Osservatorio costituzionale*, 2017, n. 3.

mini giuridici della vicenda, sufficientemente chiari alla luce del diritto legale e giurisprudenziale, bensì nella tragicità di una decisione che quel diritto, alla luce dell'accertamento di fatto svolto di fronte al giudice di prime cure, configurava quale ineluttabile.

In altri termini, le Corti inglesi si sarebbero trovate di fronte un *great case* e non un *hard case*; e proprio la chiarezza di quei principi di diritto avrebbe consentito di prevenire il rischio dal quale la massima holmesiana intende mettere in guardia.

### 3. Altri “casi Gard” e nuove pressioni. Sui giudici o sul diritto?

Vi è però più di un indizio circa la scarsa persuasività di una simile (provocatoria) conclusione.

Il più evidente alla superficie è forse l'emersione di “nuovi casi Gard”, come la cronaca ha preso a chiamarli in un naturale confronto con il precedente del piccolo Charlie. Così, sono stati qualificati il caso di Isahia Haastrup<sup>14</sup>, un neonato la cui attività cerebrale è stata ampiamente compromessa a seguito di una prolungata ipossia al momento del parto, e quello di Alfie Evans<sup>15</sup>, un neonato affetto da una patologia non completamente identificata che gli ha

<sup>14</sup> La richiesta del Kings College Hospital, presso il quale era ricoverato Isahia Haastrup, di interrompere la ventilazione artificiale e di procedere alla somministrazione dei soli trattamenti palliativi è stata accolta dall'High Court of Justice con sentenza del 29 gennaio 2018, avverso la quale i genitori hanno invano proposto ricorso presso la Court of Appeal, che lo respingeva nel successivo febbraio. Il 6 marzo la Corte europea dei diritti dell'uomo giudicava inammissibile il ricorso dei genitori e, il giorno seguente, l'équipe medica eseguiva la procedura di estubazione e palliazione. Il decesso avveniva l'8 marzo.

<sup>15</sup> L'iter giudiziario percorso dai genitori di Alfie Evans ha avuto un esito sostanzialmente analogo a quello del caso Gard. Il 20 febbraio 2018, la sezione famiglia dell'High Court of Justice concludeva che, a fronte delle condizioni irrecuperabili del bambino, fosse nel suo miglior interesse sospendere la ventilazione artificiale e accompagnarlo alla morte mediante trattamenti palliativi, secondo la posizione dei sanitari che lo hanno in cura presso l'Alder Hey Hospital di Liverpool (la decisione, a seguito di nuovo ricorso, veniva ribadita l'11 aprile). Il 6 marzo e il 16 aprile la Court of Appeal confermava le sentenze di primo grado e la Supreme Court faceva lo stesso il 20 marzo e il 20 aprile. Nel frattempo i genitori hanno chiesto e ricevuto la disponibilità dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma ad accogliere il proprio figlio, nell'eventualità dell'esecuzione di ulteriori approfondimenti diagnostici e in ogni caso in vista di un percorso di assistenza che, pur evitando qualsiasi forma di accanimento terapeutico, procedesse in accordo con i genitori rispetto a tempi e a modi del sostegno vitale e della palliazione. Contro il divieto imposto dalle autorità inglesi di trasferire il bambino in Italia, i genitori ricorrevano alla Corte europea dei diritti dell'uomo, adducendo la violazione dell'art. 5 della Convenzione. La Corte riteneva il ricorso manifestamente inammissibile con decisione del 23 aprile; ai giudici di Strasburgo i genitori si erano già rivolti in un primo momento, dopo la sentenza dell'High Court, al fine di far valere la violazione degli artt. 8 e 14, ottenendo però anche in questo caso meramente una pronuncia di inammissibilità (il testo delle due decisioni non risulta disponibile; cfr. i comunicati stampa ufficiali del 28 marzo e del 23 aprile 2018). Il 24 aprile, a seguito della decisione di rigetto della Corte EDU, dopo un breve differimento dell'orario previsto per l'estubazione del bambino, l'équipe medica inglese provvedeva a interrompere la ventilazione e la nutrizione artificiali. Contro le attese, il bambino proseguiva a respirare autonomamente per circa dieci ore e, successivamente, con il solo sostegno dell'ossigeno, ma senza ventilazione meccanica. Nella stessa giornata il Governo italiano concedeva ad Alfie Evans la cittadinanza italiana per motivi umanitari, al fine dichiarato di consentire l'apertura di maggiore spazio di mediazione da parte delle autorità italiane in sede diplomatica ed eventualmente giurisdizionale, a supporto della disponibilità al trasferimento presso il Bambino Gesù più volte rappresentata dai vertici dell'ospedale pediatrico romano e dalla Santa Sede cui esso fa capo. Lo stesso 24 aprile, l'High Court, nuovamente adita dai genitori a seguito dell'inattesa reazione del figlio al distacco

provocato gravi effetti neurodegenerativi. Le due vicende mostrano sia importanti differenze con il caso Gard (ad esempio, avverso la condizione di Isahia non è stato individuato alcun trattamento, neppure sperimentale, idoneo a innescare qualche miglioramento; mentre nel caso di Alfie la patologia non risultava chiaramente identificata, diversamente dalla sindrome mitocondriale di Charlie) sia non trascurabili analogie (ad esempio, anche i genitori di Isahia, dopo essersi inutilmente opposti all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, hanno visto altresì rigettare la richiesta di procedere all'interruzione e all'accompagnamento alla morte entro le mura domestiche; così come anche nel caso Evans è stata oggetto di disputa la percezione di dolore da parte del bambino). Tuttavia, ad accomunare tali casi è indubbiamente un dato di fondo: il conflitto creatosi tra Stato e famiglia, il contrasto tra il diritto, rivendicato dai genitori come non comprimibile, di valutare il miglior interesse del minore quando tale decisione vada a favore del mantenimento in vita del proprio figlio e il potere attribuito all'autorità pubblica, in ultima istanza a quella giudiziaria, di sostituirsi ad essi quando una diversa e più oggettiva valutazione del miglior interesse del bambino diverga dalla loro. E a questo dato di fondo non può essere indifferente la circostanza che la valutazione “pubblica” dei *best interests* del minore li faccia coincidere in questi casi con la morte del medesimo.

In altri termini, i “casi Gard” costringono a interrogarsi su di una questione che, prima della vicenda di Charlie non si era posta in termini così netti: ferma l'esistenza del principio, nell'ordinamento inglese così come in quello del Consiglio d'Europa, che rende fortemente preferibile il prolungamento dei trattamenti di sostegno vitale – principio che si radica nel diritto alla vita o, si direbbe forse con lessico più adeguato alle coordinate costituzionali italiane, nella indefettibilità della dignità della persona umana – e ferma l'esistenza di un dovere collettivo di protezione del minore in grado astrattamente di sopravanzare il diritto-dovere dei genitori di sostenere secondo i loro convincimenti il pieno sviluppo della sua persona, quando e con quali limiti è possibile neutralizzare la volontà dei genitori di non interrompere un trattamento di sostegno vitale al proprio figlio? Fino a dove può spingersi, in forza di quali ragioni e con quali garanzie procedurali, la valutazione “terza e oggettiva” (o, forse, soltanto “pubblica”?) del miglior interesse del minore da parte di quell'autorità quando essa porti a vincere, insieme alla diversa valutazione dei genitori, anche la presunzione sul *favor vitae*?

---

dal respiratore artificiale, respingeva la richiesta di consentire loro il trasferimento del bambino; il 25 aprile, la Court of Appeal rigettava il ricorso avverso tale decisione. Per due giorni il bambino proseguiva a respirare autonomamente con il solo ausilio dell'ossigeno e i genitori tentavano invano di negoziare con l'ospedale il rientro del figlio nella propria abitazione. Nelle prime ore del 28 aprile, Alfie si spegneva presso l'Alder Hey Hospital di Liverpool.

#### 4. Il rilievo essenziale di alcune questioni disattese dai giudici, l'opportunità di un dibattito misurato, la prospettiva di un'interpretazione "mite" del diritto applicabile ai "casi Gard".

La predetta questione di fondo, che emerge dal caso di Charlie e dagli altri "casi Gard", si è posta in termini certamente peculiari nell'ordinamento inglese, presso il quale vige una specifica disciplina relativa alla protezione del minore e alla sua rappresentanza in giudizio, caratterizzata in particolare dal riconoscimento di una posizione giuridica autonoma dello stesso rispetto a quella dei genitori, garantita dalla presenza di un'apposita autorità indipendente, cui sono demandati compiti di cura dei suoi interessi<sup>16</sup>. Tale disciplina legale, infatti, unitamente al *case law* in materia, dando per scontato il pieno riconoscimento in capo alla pubblica autorità di quel potere-dovere di superare la volontà dei genitori anche quando questa sia favorevole al mantenimento in vita del figlio minore, tende ad annullare i margini di incertezza che, circa tale riconoscimento, possono esservi presso altri ordinamenti, ad iniziare dal nostro<sup>17</sup>. Il che rende in quell'ordinamento rara, ma non anomala l'iniziativa di

<sup>16</sup> V. *supra* nota 3.

<sup>17</sup> A questo riguardo, senza che in questa sede vi sia la possibilità di esaminare in modo adeguatamente approfondito i profili della questione all'interno del nostro ordinamento, merita almeno di essere ricordato quanto dispone la recente legge n. 219 del 2017 recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Un rilievo essenziale rispetto alla questione qui in discussione sembra avere preliminarmente l'art. 1, comma 5. Qui il legislatore, nel riconoscere espressamente il generale diritto del paziente a rifiutare i trattamenti sanitari, ivi compresi quelli di sostegno vitale, impone al medico, oltre che il dovere di documentare per iscritto siffatta volontà (che ribadisce in ogni momento revocabile), sia l'obbligo di informare lui e, se questi lo consente, i suoi famigliari « le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative» sia l'obbligo di promuovere «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica»; il che consente di affermare come il nostro ordinamento, in base a un generale *favor vitae*, ritenga doveroso rendere il più possibile consapevole la scelta del paziente di rifiutare un sostegno vitale che egli ha diritto, se lo vuole, a pretendere, anche attraverso l'esplorazione di ogni alternativa praticabile e, in ogni caso, mediante un sostegno psicologico che supporti appieno l'elaborazione stessa di una volontà pienamente libera e autonoma da parte del paziente. Rilievo più specifico assumono poi gli articoli 2 e 3. L'art. 2, dopo aver stabilito che, in caso di rifiuto delle cure, il medico deve sempre adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente (comma 1) e che, in caso di «prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati» (comma 2, primo periodo), stabilisce altresì che «in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore con [e solo con; n.d.r.] il consenso del paziente». L'art. 3 chiarisce che il consenso da ultimo menzionato, come tutte le altre manifestazioni di consenso di un paziente minore o incapace, debbano provenire da chi ne ha la legale rappresentanza. Nel caso del minore (fermo il dovere di tenere per quanto possibile in considerazione le volontà che egli, in relazione alla sua età e al grado di maturità, è capace ad esprimere), il consenso a lui richiesto al fine dell'accettazione o del rifiuto delle cure deve quindi essere prestato al medico da parte di chi esercita la responsabilità genitoriale o di chi ne è stato nominato tutore. È significativo che l'ipotesi di opposizione e superamento per via giudiziaria della volontà espressa per conto del minore da parte del legale rappresentante sia considerata dalla legge (art. 3, comma 5) soltanto con riferimento al caso in cui tale volontà sia diretta al rifiuto di cure ritenute dal medico appropriate, ovvero in una circostanza in cui la salute e il mantenimento in vita del minore e non il loro contrario sarebbero minacciate da chi ha il dovere di proteggerlo e di perseguire il pieno sviluppo della sua persona. Ciò non comporta ovviamente che sia inammissibile un ricorso al giudice volto a risolvere una opposta divergenza di opinioni, quella tra medici che ritengano inappropriato ogni trattamento sanitario, ivi compreso quello di sostegno vitale, pena l'accanimento, da un lato, e genitori che chiedano ogni

una struttura sanitaria di perseguire giudizialmente, contro l'espressa volontà dei genitori, il convincimento deontologico (in scienza e coscienza) maturato dai medici che propenda per la interruzione del trattamento di sostegno vitale somministrato ad un minore.

Meno scontato, invece, anche in quell'ordinamento, potrebbe essere la portata della questione “a valle” della decisione favorevole all'interruzione dei trattamenti, poiché, una volta ammesso che i genitori non possano più incidere sull'*an* della scelta, residua il dubbio sulla sottrazione ai medesimi di ogni spazio decisionale sul *quando* e sul *quomodo*: se non sono i genitori a scegliere, ciò significa che lo spazio decisionale degli esperti si ferma alla valutazione di utilità della prosecuzione dei trattamenti e di validità delle alternative terapeutiche – e quindi è il giudice ad elaborare discrezionalmente una simile decisione –, oppure, laddove tali valutazioni siano negative, esso arriva fino alla decisione di quando e come desistere?

Nonostante i giudici del caso Gard facciano intendere che il diritto inglese (legale e giurisprudenziale) dia già una risposta esauriente a tali questioni, proprio il giudizio compiuto dalla Corte di Strasburgo sulla proporzionalità dei principi che sovrintendono a tale risposta può far intravedere qualche ulteriore crepa nell'apparente solidità di questa costruzione giuridica. La Corte EDU, infatti, a più riprese, dà rilievo a un aspetto, che emerge senza equivoci dalle sentenze inglesi e dal quale non pare trarre però alcuna conseguenza: l'incertezza circa il dolore provato dal piccolo Charlie. Sembra così che, nella decisione della Corte abbia assunto un peso quasi irrilevante il problema dell'incertezza di quella valutazione di fatto – incertezza ammessa da tutte le parti – sul giudizio di proporzionalità avente ad oggetto la scelta di sospensione della ventilazione artificiale, che è una scelta eccezionale che va a superare una presunzione teoricamente molto forte com'è quella della preferenza verso il mantenimento in vita. E non pare immotivato domandarsi se una diversa valutazione di tale incertezza avrebbe condotto la Corte di Strasburgo alla medesima conclusione<sup>18</sup>. Poiché se il dolore che il paziente prova è solo probabile e, contestualmente, esiste una remota possibilità teorica che un trattamento sperimentale abbia una qualche incidenza sulle disperate condizioni di salute del paziente, sembrano risultare meno convincenti gli argomenti richiesti per il legittimo superamento del generale *favor vitae*.

A questi aspetti meritano di essere associate alcune considerazioni concernenti i caratteri del trattamento sperimentale proposto. Non sono, infatti, secondarie le circostanze in cui questo sarebbe stato somministrato: senza oneri per la collettività; in un contesto dotato

---

possibile forma di trattamento sanitario, ivi compreso quello di sostegno vitale, dall'altro. Ma, per un verso, ciò sposta la questione sulla valutazione di appropriatezza dei trattamenti di sostegno vitale e, per un altro, non può che porre il problema di quale sia il corretto procedimento giurisdizionale per superare il dissenso del genitore all'interruzione di tali trattamenti e se esso debba transitare necessariamente per una valutazione (negativa) in concreto della capacità del titolare di esercitare la sua responsabilità genitoriale.

<sup>18</sup> Va segnalato che, nel caso di Alfie Evans, l'incertezza dell'accertamento tecnico-scientifico riguardava ancor prima il tipo di patologia neurodegenerativa della quale era affetto il bambino, ciò che tuttavia non sembra abbia avuto un significativo riflesso sulla valutazione di incurabilità e irreversibilità delle sue condizioni.

di tutte le garanzie di sicurezza circa la qualità delle cure sotto il profilo assistenziale e scientifico; senza alcun dubbio sull'integrità delle intenzioni delle istituzioni disponibili ad eseguire il protocollo sperimentale. Il che rende poco comprensibili le posizioni che, nell'acceso dibattito sviluppatosi anche in Italia sul caso, hanno parlato di fanatismo religioso o "sperimentazione selvaggia"<sup>19</sup>.

Simili giudizi, cui non possono, specie in campo bioetico, essere indifferenti tono e scelte verbali con le quali chi li formula viene ad esprimerli, hanno riguardato tendenzialmente entrambi i "fronti" formatisi nella discussione pubblica sulla vicenda umana di Charlie<sup>20</sup> e hanno condotto ad oscurare aspetti come quelli poc'anzi segnalati ed altri più o meno contigui, che altri commentatori hanno trattato con una misura e una prudenza che, al di là dei convincimenti personali, dovrebbero costituire la grammatica essenziale di qualsiasi dibattito bioetico e biogiuridico<sup>21</sup>.

V'è allora da chiedersi se, proprio in sede giurisdizionale, non potesse meglio esplorarsi una "traiettoria mite" nell'interpretazione di principi di diritto che i giudici inglesi hanno ritenuto così *well settled* e quello europeo non lesivi della CEDU (in particolare del rispetto della vita privata di cui all'art. 8). Una "traiettoria" che non si limitasse, ad esempio, a verificare che tutte le posizioni avessero avuto adeguata espressione nel giudizio compiuto dalle Corti, ma che si spingesse a valutare se tra «accanimento e abbandono terapeutico», fosse degna di ponderazione la «via della solidarietà»<sup>22</sup> tra persone ravvisabile nell'offerta di somministrare cure sperimentali, tentate le quali, il percorso di Charlie avrebbe forse comunque ripreso la direzione più probabile (ma non nei modi e tempi impostigli presso il GOSH). Una "traiettoria" che avrebbe certamente riservato una diversa considerazione a quelle relazioni familiari così essenziali a determinare quella dignità della persona umana che le autorità costituite hanno inteso proteggere perseguendo una visione socialmente assai diffusa di qualità della vita. Non la sola ammissibile, però.

<sup>19</sup> Quest'ultima espressione è tratta dal comunicato diramato il 18 luglio 2017 da parte della "Consulta di bioetica Onlus", il cui lungo titolo era il seguente: «Caso Charlie Gard: tanto di cappello ai medici che hanno a cuore l'interesse di Charlie! Si potrà discutere se la sospensione delle terapie lo sia o no, ma basta al vitalismo in salsa populista dei cattolici italiani che sostengono l'accanimento terapeutico e la sperimentazione selvaggia».

<sup>20</sup> A posizioni come quella riportata nella nota precedente hanno fatto da contraltare dichiarazioni di tono egualmente o più acceso, ad esempio delle quali può menzionarsi il comunicato stampa, diffuso da "Pro Vita Onlus" all'indomani della morte di Charlie Gard, ove si poteva leggere: «Charlie è stato ucciso perché dava fastidio. Dava fastidio a chi vuol credere e vuol far credere che la vita è solo piacere, godimento, denaro».

<sup>21</sup> Significative in tal senso, ad esempio, le riflessioni proposte da Luisella Battaglia in una intervista del 19 aprile 2018 pubblicata online e consultabile al seguente link: <https://www.tpi.it/2017/07/02/bioeticista-luisella-battaglia-charlie-gard/>. Nella direzione di un approfondimento delle questioni bioetiche e biogiuridiche poste dal caso, va segnalato altresì l'articolo di D. WILKINSON e J. SAVULESCU, *Hard lessons: learning from the Charlie Gard case*, pubblicato sul blog *Practical ethics* dell'Università di Oxford il 24 luglio 2017 (consultabile a questo link: <http://blog.practicaethics.ox.ac.uk/2017/07/hard-lessons-learning-from-the-charlie-gard-case/>).

<sup>22</sup> In questi termini v. R. BALDUZZI, *Charlie. Tra accanimento e abbandono terapeutico, la terza via della solidarietà*, in *Avvenire*, 6 luglio 2017.