

I *best interests* nella scelta sul fine vita del minore: il caso Tafida Raqeeb*

[High Court of Justice – Queens’s Bench Division (Administrative Court) and Family Division, sentenza del 3 Ottobre 2019, *Tafida Raqeeb vs. Barts NHS Foundation Trust*]

Luca Armano**

Sommario: 1. Il fine vita del minore alla luce del Children Act e delle più recenti sentenze. – 2. Il caso di Tafida Raqeeb. – 2.1. Le anamnesi dei differenti clinici. 2.2. Il punto di vista dei genitori. – 2.3. Profili giuridici introdotti dalle parti nel giudizio: a) le libertà di movimento e di ricevere prestazioni per il diritto UE. – 2.4. (*segue*) b) la libertà di pensiero e di religione. – 2.5. L’*iter* motivazionale del giudice MacDonald. – 2.6. La decisione. – 3. I *best interests* quali pietra angolare del giudizio: un confronto tra UK e Italia. – 4. Le linee guida sul fine vita del minore: UK vs Italia. – 5. Riflessioni conclusive.

ABSTRACT:

Una breve ricostruzione del panorama normativo e giuridico del Regno Unito circa la tutela del minore e dei suoi *best interests* fa da cornice al caso di Tafida Raqeeb. L’analisi della sentenza dimostra la necessità di procedere alla definizione di precisi confini del concetto di *best interests* al fine di evitare un’eccessiva discrezionalità di giudizio dipendente dalle posizioni etiche e deontologiche del singolo giudice. Grazie ad una lettura comparata con il sistema giuridico italiano, si riconosce alle linee guida scientifiche un nuovo ruolo di indirizzo per una fattiva tutela dei *best interests* del minore. La sentenza introduce un nuovo approccio maggiormente tutelante della vita e del diritto di poter vivere anche in condizioni di gravi disabilità, purché in assenza di dolore. Un primo timido *revirement* giurisprudenziale che porta il mondo giuridico anglosassone verso nuovi valori bioetici ove la famiglia torna ad essere riconosciuta come quel centro di interessi in grado di ridare valore

* Contributo sottoposto a revisione tra pari in doppio cieco.

** Avvocato nel Foro di Milano, luca.armano@studiolegalesalvemini.it.

alla sacralità, anche laicamente intesa, della vita del minore senza ridurla, invece, ad una questione di mera qualità.

An account of the UK legal and regulatory framework, related to the protection of the child and his best interests, introduces Tafida Raqeeb's legal case. The purpose of the judgmental analysis is to determine the best interests' objective significance, in order to avoid a discretionary judgment depending on an ethical and deontological position of each judge. Through a comparative reading with the Italian legal framework, it is recognized to scientific guidelines a relevant role in the protection of the best interests of the child. The judgment introduces a more protective approach to life and the right to be able to live, even if in presence of a serious disability, provided that pain is absent. Tafida's judgment represents a first jurisprudential revirement that leads the UK legal framework towards new bioethical values where the family is recognized again as that center of interests and it is able to restore value even to secular sacredness of child's life without reducing it merely to quality.

1. Il fine vita del minore alla luce del Children Act e delle più recenti sentenze

I trattamenti inerenti al fine vita del minore affetto da gravi patologie coinvolgono profondamente ambiti etici e giuridici, suscitando, in seno alla comunità scientifica e giuridica, evidenti discrasie di opinioni.

Nel Regno Unito, la tutela del bambino, nonché la responsabilità genitoriale, trovano la propria normazione principalmente nel Children Act¹ emanato il 16 novembre 1989.

Tale fonte normativa, a partire dalle sue stesse premesse, afferma che il benessere del fanciullo debba rappresentare la pietra angolare di ciascun giudizio assunto dall'organismo giurisdizionale. Inoltre, viene specificata la necessità di un giudizio celere, in quanto qualsiasi ritardo, per un soggetto così fragile quale è il minore, può comportare per questi un detrimento incalcolabile del suo benessere.

In questi termini, la disciplina surrichiamata prevede che il Tribunale debba sempre porre attenzione ai desideri del bambino, alla sua età, ai suoi bisogni fisici e mentali, al contesto sociale in cui è nato e cresciuto, ai patimenti che ha eventualmente sofferto o che potrà soffrire, alla capacità dei genitori di comprendere i suoi bisogni e all'impatto che provocherebbe il cambiamento eventualmente deciso con la sentenza.

La responsabilità genitoriale, invece, viene declinata come l'insieme dei diritti, doveri, poteri, autorità che ciascun genitore ha nei confronti del proprio figlio.

Se, da un lato, la famiglia è considerata come il miglior luogo in cui il minore possa crescere, dall'altro, è dovere dell'Amministrazione Statale intervenire nel caso in cui il bambino versi in un qualsiasi stato di bisogno. Il Children Act ritiene il fanciullo "bisogno" qualora versi in uno stato di salute compromesso o risulti improbabile che possa raggiungere un

¹ Consultabile al seguente sito <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1989/41/data.pdf>.

livello ragionevole di benessere o di sviluppo, se non attraverso l'erogazione di prestazioni assistenziali specifiche.

In questi casi di necessità, l'Autorità Giudiziaria può intervenire attraverso l'emissione di un *care/supervision order*, ossia un provvedimento atto a porre in sicurezza il minore che versi in una situazione di pericolo.

Per una maggiore tutela del bambino, il sistema britannico prevede la nomina, da parte del Tribunale, di un Guardian² affinché questi possa rappresentare al meglio i suoi interessi. In questa sede si intende analizzare il ruolo svolto dai giudici del Regno Unito nell'esplicazione del proprio dovere di protezione del minore attraverso il richiamo di alcuni noti arresti giurisprudenziali, per potersi poi soffermare sull'analisi della sentenza emessa dalla High Court of Justice nell'interesse di Tafida Raqeeb.

La produzione giurisprudenziale del Regno Unito, negli ultimi anni, si è caratterizzata per l'adozione di importanti decisioni attinenti al rapporto tra trattamenti sanitari e diritto all'autodeterminazione in riferimento a soggetti minorenni affetti da patologie incurabili e dall'esito pressoché infausto³.

Il primo caso degno di nota riguarda Charlie Gard⁴, affetto da un grave disordine mitocondriale⁵.

I genitori chiedevano di essere autorizzati a sottoporre il figlio ad una cura sperimentale negli Stati Uniti, sostenendo di perseguirne i suoi *best interests*.

² La figura del Guardian, per il sistema britannico, nel 2010 ha avuto una puntuale normazione che ne ha ampliato anche le sue competenze. Le Family Procedure Rules del 2010, infatti, hanno previsto che ogniqualevolta un minore sia parte di una causa instaurata innanzi ad un organo giurisdizionale, debba essere nominato un Guardian che ne faccia le veci e che lo rappresenti. Sulla figura del Guardian, ossia il tutore del minore in sede giudiziale, nominato principalmente nelle cause di separazione/divorzio dei genitori, si veda l'interessante riflessione di S. SCETTINO, *Il diritto di autodeterminazione e la rappresentanza dell'interesse del minore. Brevi note sul (triste...) caso di Charlie Gard*, in *Diritti fondamentali*, 2017, n. 2, ove si legge: "Nonostante la legislazione minorile britannico 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". Si veda anche B. VIMERCATI, *Oltre l'autodeterminazione. I confini del diritto nei casi Gard ed Evans*, in www.giurisprudenzapenale.com, 29 gennaio 2019.

³ Per un'analisi attenta e plurale può vedersi il fascicolo n. 2/2018 di *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, il cui editoriale e forum sono interamente dedicati al caso Evans.

⁴ Cfr. *Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors* [2017] EWHC 972 (Fam) (11 April 2017).

⁵ Sulla ricostruzione fattuale del caso citato si veda, *inter alia*, G. DONZELLI, *Charlie Gard, Alfie Evans: né eroi, né vittime*, *ivi*, pp. 30-31.

Tale richiesta veniva respinta dal sistema giudiziario⁶ in quanto la qualità di vita del minore risultava gravemente compromessa e alcuna cura avrebbe potuto porvi rimedio, cagionando unicamente ulteriori gravi sofferenze⁷.

Su questa linea si inserisce anche il giudizio emesso nell'“interesse” di Alfie Evans⁸. Il giudice, riprendendo le motivazioni del caso di Charlie Gard, concludeva la propria sentenza affermando come le funzioni cerebrali del minore fossero gravemente compromesse, al punto che alcuna terapia, anche di carattere sperimentale, sarebbe potuta risultare efficace. Inoltre, il permanere in vita attraverso un respiratore artificiale avrebbe provocato al minore solo gravi sofferenze dovute alle continue convulsioni⁹.

Infine, occorre citare il caso di Isaiah Haastrup¹⁰, affetto da una grave lesione cerebrale ischemica globale e ipossica. Questi era nato in condizioni disperate e, se tenuto in vita, avrebbe continuato a soffrire di una profonda compromissione cognitiva e grave disabilità motoria con paralisi cerebrale quadriplegica spastica.

Il Tribunale ha cercato di calarsi nella stessa condizione di Isaiah al fine di comprendere quale decisione avrebbe assunto il minore se ne fosse stato in grado. Pertanto, il magistrato, pur premettendo come, in via astratta, la vita vada sempre preservata, giunge alla conclusione secondo cui non si debba mai stravolgere il regolare scorrere delle cose.

In quest'ottica, Isaiah, in assenza di una respirazione e alimentazione artificiale, sarebbe immediatamente deceduto e, qualora anche fosse rimasto in rianimazione, non avrebbe mai avuto percezione del mondo esterno. Siffatto stato di cose, per il giudice, rende la vita del minore priva di significato e, pertanto, non rispondente ai suoi *best interests*.

⁶ Per un approfondimento circa le motivazioni dei differenti gradi di giudizio, nonché della sentenza della Corte Edu (Charles Gard and Others v the United Kingdom, Application no. 39793/17), si veda: R. A. MIRANTE, *La Corte europea dei diritti dell'uomo: interruzione del trattamento di sostegno e miglior interesse del paziente incapace ad esprimere il consenso. Il caso Charlie*, in *Giurisprudenza Penale Web*, 2017, nn. 7-8; E. FALLETTI, *La vicenda del piccolo Charlie Gard e il ruolo del CAF-CASS nel diritto minorile britannico*, in *Quotidiano giuridico*, 5 febbraio 2018.

⁷ Sulla possibilità di fornire una differente lettura dogmatica degli elementi posti all'attenzione dei giudici britannici si esprime R. BALDUZZI, *Charlie. Tra accanimento e abbandono terapeutico, la terza via della solidarietà*, in *Avvenire*, 6 luglio 2017.

⁸ Cfr. *Evans & Anor v Alder Hey Children's NHS Foundation Trust & Ors* [2018] EWCA Civ 805 (16 April 2018).

⁹ Per una lettura critica delle conclusioni operate dai giudici britannici si veda D. SERVETTI, *Sul tempo e sul luogo di una morte inevitabile: aspetti di irragionevolezza delle sentenze britannici sul caso di Alfie Evans*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2. L'Autore, infatti, dopo un'analisi dell'impianto motivazionale (che ha condotto all'inesorabile destino del minore), mette in luce un'eccessiva superficialità, forse dettata da un impianto storico-culturale differente rispetto al sistema italiano, del giudice britannico. Si evidenzia, infatti, come lo stesso si basi su un'inesorabile dicotomia tra vita qualitativamente apprezzabile o morte. In questo contesto, ad avviso dell'Autore, si ravvisa “*la mancata considerazione [da parte del giudice britannico, n.d.r.] del favor vitae come fonte di una presunzione idonea a guidare il giudice nell'esercizio del proprio potere di sostituirsi ai genitori nella valutazione dei best interests del bambino e, dall'altro, l'estranietà al giudizio di qualsiasi logica di bilanciamento di interessi e diritti*”. Sul differente punto di vista del giudice anglosassone ora citato si veda anche R. BALDUZZI, *Alfie Evans: un problema di cultura e di mentalità, prima che di diritto*, in *Avvenire*, 3 maggio 2018.

¹⁰ Cfr. *Kings College Hospital NHS Foundation Trust v Haastrup (Withdrawal of Medical Treatment)* [2018] EWHC 127 (Fam) (29 January 2018).

Gli arresti giurisprudenziali citati sembrano far emergere una chiara visione dell'approccio dei giudici britannici. Si tenta, infatti, di oggettivizzare tematiche coinvolgenti aspetti del singolo essere umano talmente intimi – e pertanto soggettivi – al punto da porsi in contrasto con valori etici e sociali caratterizzanti il comune sentire, soprattutto di quell'Unione Europea da cui oggi il Regno Unito si accinge ad uscire, ma solo giuridicamente, non certo culturalmente.

Sul tema del trattamento del fine vita, giova ricordare come l'House of Lords non abbia mai riconosciuto all'essere umano un diritto alla morte, il cui corollario si tradurrebbe nell'obbligo di imporre anche a soggetti terzi il dovere di cooperare nell'attuazione di questo supposto diritto¹¹.

Tale affermazione, tuttavia, non sconfessa il diritto, riconosciuto al singolo essere umano, di rifiutare di ricevere ulteriori cure e di lasciarsi di fatto morire.

Questo principio, meglio noto come diritto all'autodeterminazione terapeutica, risponde all'espressione di tutela dell'interesse dell'individuo a non ricevere cure tali da comportare una maggiore sofferenza rispetto a quella inferta dalla patologia stessa.

Qualora, invece, un soggetto non si trovi nella condizione di poter esprimere il proprio consenso, perché incapace o minorenni, come si avrà meglio modo di vedere in prosieguo, il *focus* della decisione per colui il quale deve operare una scelta, in luogo del paziente, deve essere il *best interest* o meglio i *best interests* declinati al plurale¹².

In questo panorama, il giudizio dei Tribunali britannici si è assestato su un'interpretazione totalmente oggettivizzante del concetto dei *best interests*. In questo modo, nel caso in cui il trattamento terapeutico appaia inidoneo a fornire qualsiasi beneficio tangibile, si è ritenuto maggiormente rispondente all'interesse del paziente porre fine ad una vita alquanto compromessa, escludendo pertanto che il solo continuare a vivere possa, di per sé, essere inteso come un beneficio.

¹¹ Sul rischio di trasformare il diritto all'autodeterminazione a disporre della propria vita in un dovere del terzo di "sommministrare" la morte, si veda A. D'ANDREA, *Dignità sociale versus dignità individuale: la fine della vita non può essere solo un fatto personale*, in questo numero della Rivista. L'Autore, nel declinare il concetto di dignità della vita, quale tensione tra sfera personale e sociale, ritiene impossibile fornire una lettura della Costituzione idonea a riconoscere in capo al singolo, pur a fronte di istanze sociali sempre maggiormente pressanti, un diritto assoluto ed estremo di poter decidere quando e come morire. L'Autore afferma "A me non pare tuttavia di rinvenire in Costituzione una così accentuatamente individualistica concezione della persona (per certi versi potrebbe dirsi egoistica) dalla quale desumere la protezione costituzionale del 'diritto ad ottenere la morte', giustificata o, se si vuole, assecondata da una inclinazione fortemente soggettivistica della dignità che accompagna il vivere di ciascuno. Piuttosto, se si resta al dettato costituzionale, l'interesse prevalente della collettività è rappresentato dalla tutela della salute del singolo, pur con dei limiti per i trattamenti 'imposti', nonché dalla stessa attenzione per ridurre – non già per indurre – l'intervento afflittivo del potere pubblico nei riguardi di coloro i quali si trovino in uno stato di menomazione, cosicché non mi pare imposto al legislatore il rendere effettivo il diritto a morire di chi non ritiene più dignitoso, in linea generale, vivere". In un'ottica comparatistica, va segnalato che tale principio è stato recentemente declinato in senso diametralmente opposto da parte della Corte costituzionale federale della Germania con sent. 2 BvR 2347/15 secondo cui il diritto ad autodeterminarsi nella morte, anche togliendosi la vita, è da ricondursi all'interno del più generale "diritto al libero sviluppo della propria personalità", inscindibilmente ancorato al principio di dignità umana.

¹² Nel sistema anglosassone, a dispetto di quello italiano, si è soliti usare in modo preponderante l'accezione plurale del termine. Per un maggiore approfondimento sul tema si rimanda a quanto riportato *infra* alla nota 32.

In questa tragica serie di eventi si inserisce il caso di Tafida Raqeeb, caso che, come si cercherà di dimostrare, potrebbe rappresentare l'inizio di un *revirement* della giurisprudenza d'oltremarina.

2. Il caso di Tafida Raqeeb

Il 9 febbraio 2019, una bambina di nome Tafida Raqeeb, di 5 anni avverte la madre di soffrire di un fortissimo mal di testa e, dopo pochi minuti, smette di respirare.

Una corsa disperata verso il Newham University Hospital prima, il trasferimento verso il Kings College Hospital poi, si risolvono con la diagnosi di una grave lesione cerebrale causata da una rara malformazione artero-venosa che ha cagionato alla minore “*un disturbo prolungato della coscienza*”.

A seguito di un massivo intervento chirurgico, dopo due mesi di terapia intensiva, Tafida, il 3 aprile 2019, viene trasferita al Royal London Hospital.

Fin dal principio, i medici rappresentano ai genitori un quadro clinico dall'esito infausto, ossia l'impossibilità per la minore di sopravvivere alla malattia e, in caso di sopravvivenza, una vita connotata da un gravissimo livello di disabilità ed esigenza di una costante connessione ad un respiratore artificiale.

I medici britannici suggeriscono ai genitori di indirizzare Tafida verso il reparto per cure palliative e di evitare la somministrazione di ulteriori cure intensive che si sarebbero tradotte in un mero accanimento terapeutico privo di qualsiasi possibile beneficio.

A fronte di una chiara posizione del sistema sanitario britannico (NHS), i genitori di Tafida decidono di rivolgersi ad altre strutture sanitarie dell'Unione Europea, trovando la disponibilità di assistenza e cura, subordinata alla garanzia della copertura dei costi, da parte dell'Ospedale Pediatrico Istituto Giannina Gaslini di Genova.

In un siffatto contesto si inserisce il contrasto sorto tra il Barts Health NHS Trust¹³ e i genitori di Tafida circa l'approccio terapeutico da seguire per la bambina, ossia cure palliative con interruzione delle terapie (per i medici) o costante somministrazione di terapie vitali (per i parenti di Tafida).

Detta controversia, per l'esattezza, era stata incardinata in due procedimenti distinti.

Il *petitum* del primo giudizio aveva ad oggetto la richiesta di revisione della decisione del Trust di impedire il trasferimento di Tafida presso l'ospedale italiano nelle more del giudizio volto ad accertare quali fossero i suoi *best interests*.

Il secondo giudizio, invece, atteneva proprio all'individuazione dei *best interests* della minore.

¹³ Nel sistema sanitario britannico il Trust non deve essere confuso con il negozio giuridico fiduciario, tipico delle operazioni commerciali, ma in questo può essere paragonato alle aziende sanitarie del Ssn italiano.

Entrambi i procedimenti venivano riassunti innanzi al giudice Alistair William Orchard MacDonald della High Court of Justice – Queen’s Bench Division and Family Division. Fin dal principio, il giudice sottolinea la delicatezza della propria decisione, alla luce anche del coinvolgimento di fattori multidisciplinari alquanto variegati e incidenti su aspetti complessi della vita umana¹⁴, quali il concetto di vita, credo religioso e dignità umana. Al fine di poter giungere ad una decisione, il giudice MacDonald opera una ricostruzione di tutte le posizioni assunte dalle parti, soffermandosi sulle evidenze cliniche e sulle differenti conclusioni dei medici italiani e britannici.

2.1. Le anamnesi dei differenti clinici

I medici di entrambi i Paesi concordano su un quadro clinico di Tafida alquanto compromesso e irreversibile, ma, al contempo, dimostrano un differente approccio circa il concetto di morte cerebrale.

I clinici genovesi, infatti, hanno affermato che, per i parametri medici e giuridici¹⁵, Tafida non poteva dirsi morta cerebralmente e, pertanto, in Italia, non sarebbe stata consentita *tout court* l’interruzione della somministrazione delle terapie.

I medici britannici, invece, hanno evidenziato l’impossibilità per Tafida di respirare autonomamente e la presenza di un danno disfunzionale cerebrale diffuso, comportante l’assenza di reattività alla stimolazione esterna. In questi termini, alcun rilievo positivo potrà essere riconosciuto ad alcuni movimenti corporei di Tafida, quale la sporadica reattività all’udire il suono della voce materna, da leggersi quali spasmi non degni di nota e inadeguati a costituire un indice di coscienza¹⁶ da parte di Tafida.

In relazione, invece, alla percezione di dolore, attesa l’assenza di smorfie e di indici specifici, i medici concordano nel ritenere che la stessa non sia in grado di percepire qualsivoglia dolore.

¹⁴ Cfr. paragrafi 1-2: *Within this context, the decision for this court in these concurrent proceedings is a grave, multifaceted and complex one. I recognise at the outset of this judgment that such cases, touching as they do on the very nature, purpose and value of human life, raise emotive, complex and contentious issues that generate strong feelings on both sides of the litigation and in the wider public and professional sphere. Be that as it may, it is important to state at the beginning that the duty of this court is to decide the applications before it by reference to the law.*

¹⁵ In relazione al concetto di morte cerebrale nel panorama normativo italiano si vedano: Legge 29 dicembre 1993, n. 578 (norme per l’accertamento e la certificazione di morte), Decreto del Ministero della Sanità n. 582 del 22 agosto 1994 (regolamento recante le modalità per l’accertamento e la certificazione di morte) e Decreto 11 aprile 2008 (G.U. n.136 del 12/06/2008).

¹⁶ Cfr. paragrafo 22, ove si legge: *“It is very difficult to accurately state whether Tafida is in a vegetative state or a minimally conscious state. I would be very wary of the risk of misinterpreting the absence of responses in Tafida as VS because of the inevitable limitations on the accuracy with which medical science is able to test for awareness in a child like Tafida who has no useful vision, no speech, impaired or no pain sensation and a severe movement disorder.” And, within this context, and in common with the clinicians at the Gaslini Hospital: Bearing in mind the limitations of medical science in assessing and categorising between VS and MCS, I am inclined to adopt the approach advocated by Wade (2017), that the distinction between VS and MCS is somewhat artificial. Whilst I feel Tafida’s condition is consistent with VS, I am reluctant to exclude the possibility of some minimal awareness”.*

Alla luce di un siffatto quadro clinico i medici offrono al giudice un interessante contributo circa il concetto di *best interests*. Secondo la difesa del Trust, la somministrazione di ulteriori terapie non può ritenersi rispondente ai *best interests* di Tafida.

Ad avviso dell'ospedale britannico, infatti, un approccio di tal fatta, si tradurrebbe in un non necessario e insopportabile peso per il paziente. Parimenti, l'assenza di dolore, in caso di continuazione di un sostegno medico, dovrebbe intendersi come una mera costruzione semantica, priva di qualsiasi pregio.

Come detto, invece, i medici italiani, pur seguendo un'impostazione ugualmente scientifica, ma orientata da un differente metodo ermeneutico, e concordando sulla patologia e il grave stato di salute di Tafida, sostengono l'impossibilità di escludere a priori un, seppur minimo, miglioramento della bambina. In ogni caso, per il Gaslini, Tafida potrebbe ricevere la somministrazione di cure palliative prive di rischi per la sua salute.

2.2. Il punto di vista dei genitori

La posizione dei genitori risulta diametralmente opposta alle conclusioni dei medici.

Ad avviso della madre di Tafida esisterebbero degli evidenti indici idonei a sconfessare la decisione assunta dal Trust. In primo luogo, per la tesi dei clinici, la minore sarebbe deceduta nel giro di poche ore dopo la grave emorragia cerebrale e così, invece, non è stato. Inoltre la bambina avrebbe dimostrato, in più occasioni, un controllo delle capacità fisiologiche, nonché la percezione della presenza dei genitori nella propria stanza.

Oltre agli aspetti fisici, la famiglia di Tafida porta all'attenzione della Corte il valore del credo religioso islamico della bambina e l'attaccamento alla vita che la stessa avrebbe dimostrato quando era in piena salute.

Per prevenire eventuali obiezioni, i genitori di Tafida hanno affermato che, sebbene fosse molto giovane per comprendere il significato della morte, al contempo la stessa, grazie alla sua religione, era già sufficientemente istruita per percepire il valore della vita.

Infine, la difesa dei genitori, al fine di provare l'illegittimità della decisione assunta dal Trust, asserisce come la tesi dell'Autorità Sanitaria celerebbe anche un pregiudizio derivante da una possibile discriminazione razziale motivata dalla nazionalità di Tafida e della sua famiglia.

2.3. Profili giuridici introdotti dalle parti nel giudizio: a) le libertà di movimento e di ricevere prestazioni per il diritto UE

Il primo profilo giuridico che viene sollevato dalla difesa di Tafida attiene alle libertà di movimento e di ricevere prestazioni da tutti i Paesi dell'Unione Europea, così come sancite dal combinato disposto di cui agli articoli 21 e 56 del TFUE, nonché dalla Direttiva UE 2011/24.

Se l'art. 21, c. 1, TFUE prevede che: *“Ogni cittadino dell'Unione ha il diritto di circolare e di soggiornare liberamente nel territorio degli Stati membri, fatte salve le limitazioni e le condizioni previste dai trattati e dalle disposizioni adottate in applicazione degli stessi”*, l'articolo 56, c. 1, TFUE afferma che: *“Nel quadro delle disposizioni seguenti, le restrizioni alla libera prestazione dei servizi all'interno dell'Unione sono vietate nei confronti dei cit-*

tadini degli Stati membri stabiliti in uno Stato membro che non sia quello del destinatario della prestazione”.

In questi termini, secondo la difesa della minore, considerata la nazionalità britannica della stessa, la decisione del Trust di impedirle di potersi trasferire in Italia al fine di ricevere cure vitali si sarebbe posta in netto contrasto con il diritto europeo.

L'articolo 56 del TFUE, ad avviso della tesi difensiva dei genitori di Tafida, non andrebbe letto solo come libertà di prestare i propri servizi in tutti i Paesi Membri, ma anche, di converso, come diritto a ricevere prestazioni da qualsiasi Stato dell'Unione Europea senza alcuna possibile limitazione, salvo i casi previsti dal comma secondo della predetta norma¹⁷. L'illegittimità della decisione assunta dal Trust non potrebbe nemmeno risultare scriminata dall'applicazione del comma primo dell'art. 52¹⁸ TFUE.

L'Unione Europea, infatti, in piena attuazione dei principi supremi che informano l'intero sistema del diritto internazionale, consentirebbe una compressione dei suddetti diritti per ragioni di ordine pubblico, sicurezza o sanità.

Tuttavia, nel caso di specie, tali ragioni non parrebbero sussistere, atteso che il Trust, vietando il trasferimento di Tafida in Italia, non avrebbe mai fornito una ragionevole giustificazione di proporzionalità idonea a comprimere tale diritto.

A fronte dell'esposizione di simili deduzioni, la difesa del Trust ha proposto una tesi diametralmente opposta e giuridicamente maggiormente ancorata ai precedenti giurisprudenziali¹⁹ formati sul punto.

In quest'ottica il Trust, preliminarmente a qualsiasi decisione circa l'applicabilità o meno al caso di Tafida delle norme europee citate, ritiene si debba comprendere quale possano essere i *best interests* della minore.

Tale parametro, ad avviso del Trust, si configura come un interesse pubblico superiore idoneo a derogare, almeno in parte, i diritti tutelati dall'ordinamento europeo.

Giova ricordare, infatti, come in determinate circostanze, gli Stati Membri dell'UE dispongano di un margine di discrezionalità maggiore per quanto riguarda la definizione di ragioni di pubblico interesse, tra cui, come si avrà modo di vedere, possono annoverarsi i *best interests* del minore.

L'interesse pubblico, in questo caso, si declina quale dovere in capo allo Stato di garantire a qualsiasi bambino il diritto di godere di una voce indipendente rispetto a quella dei genitori e dei medici tra cui sia sorta una controversia in merito alla cura del minore.

¹⁷ Sull'interpretazione *a contrario* dell'art. 56 TFUE fornita da Corte di Giustizia Europea alla luce degli artt. 21 e 59 TFUE, si veda la sentenza C-274/96 Bickel and Franz [1998] ECR I-7637 §15.

¹⁸ Secondo cui: “*Le prescrizioni del presente capo e le misure adottate in virtù di queste ultime lasciano impregiudicata l'applicabilità delle disposizioni legislative, regolamentari e amministrative che prevedano un regime particolare per i cittadini stranieri e che siano giustificate da motivi di ordine pubblico, di pubblica sicurezza e di sanità pubblica*”.

¹⁹ Cfr. Great Ormond Street v. Yates and Gard [2018] – Court of Appeal.

Una siffatta deroga sarebbe anche supportata dall'articolo 24 della Carta dei diritti fondamentali dell'UE²⁰, nonché dall'articolo 3 della Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia²¹, ove i *best interests* assumono valore preponderante ai fini dell'adozione di ogni decisione.

2.4. (segue) b) la libertà di pensiero e di religione

I legali di Tafida sostengono che, nel maturare la propria decisione, il Trust avrebbe violato i commi 1 e 2 dell'art. 19 dell'Equality Act UK del 2010²² relativo al tema della discriminazione indiretta. Il Trust, impostando la propria valutazione in un'ottica esclusivamente laica, basata sul giudizio del medico e delle linee guida dettate dal Royal College of Paediatrics and Child Health, non avrebbe considerato in minima misura il credo religioso di Tafida e dei suoi genitori, violando di fatto gli artt. 9 e 10 della CEDU.

In ragione di detto assunto il mancato trasferimento, dettato non da ragioni di tutela della salute della bambina e della comunità, si porrebbe in netto contrasto anche con l'art. 5 CEDU, rubricato "*Diritto alla libertà ed alla sicurezza*", così come letto in combinato disposto con gli articoli 8, 9 e 14 CEDU.

L'esempio riportato dai legali della famiglia della minore risulta chiarificatore. Se un bambino di nazionalità italiana, presente sul territorio britannico per qualsiasi ragione, dovesse improvvisamente precipitare nelle gravissime condizioni cliniche in cui versa Tafida, questi avrebbe il diritto di essere trasferito immediatamente in Italia.

²⁰ Articolo 24 – Diritti del minore:

1. I minori hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione. Questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità.
2. In tutti gli atti relativi ai minori, siano essi compiuti da autorità pubbliche o da istituzioni private, l'interesse superiore del minore deve essere considerato preminente.
3. Il minore ha diritto di intrattenere regolarmente relazioni personali e contatti diretti con i due genitori, salvo qualora ciò sia contrario al suo interesse.

²¹ Articolo 3:

1. In tutte le decisioni relative ai fanciulli, di competenza delle istituzioni pubbliche o private di assistenza sociale, dei tribunali, delle autorità amministrative o degli organi legislativi, l'interesse superiore del fanciullo deve essere una considerazione preminente.

²² Chapter 19 - Indirect discrimination:

- (1) A person (A) discriminates against another (B) if A applies to B a provision, criterion or practice which is discriminatory in relation to a relevant protected characteristic of B's.
- (2) For the purposes of subsection (1), a provision, criterion or practice is discriminatory in relation to a relevant protected characteristic of B's if:
 - (a) A applies, or would apply, it to persons with whom B does not share the characteristic,
 - (b) it puts, or would put, persons with whom B shares the characteristic at a particular disadvantage when compared with persons with whom B does not share it,
 - (c) it puts, or would put, B at that disadvantage, and
 - (d) A cannot show it to be a proportionate means of achieving a legitimate aim.

In quest'ottica, atteso che un bambino italiano è un cittadino europeo come Tafida, una disparità di trattamento nei confronti dei due bambini non troverebbe giustificazione giuridica alcuna²³.

Sul punto, tuttavia, il Trust respinge qualsiasi addebito e richiama proprio i precedenti giurisprudenziali espressi nelle note sentenze Evans e Gard, secondo cui un simile agire non si porrebbe di certo in contrasto con l'art. 5 CEDU.

Inoltre, pur volendo ammettere una violazione del predetto articolo, la stessa troverebbe giustificazione nel fine di voler porre Tafida innanzi ad un'autorità giudiziaria terza idonea a tutelare i suoi *best interests*, deroga questa che troverebbe fondamento giuridico anche nei lavori preparatori della stessa CEDU.

Per quanto attiene al tema religioso e al rispetto del proprio credo, il Trust ritiene che una bambina di cinque anni non sia in grado di formarsi un concreto autoconvincimento idoneo a consentirle di poter percepire il valore dei dettami della propria religione. Pertanto, i medici e la difesa del Trust chiedono al giudice di porre in non cale il tema religioso nella formazione del proprio giudizio.

Infine, in relazione all'articolo 8 CEDU, i legali dell'Ospedale sostengono che il problema fondamentale dell'intera vicenda attenga non ad una questione geografica e alla correttezza o meno del trasporto, ma al dover comprendere se la continuazione di una ventilazione artificiale possa o meno rispondere ai *best interests* della minore. Sul punto, il Guardian, nominato per Tafida, si è espresso negli stessi termini; nelle proprie conclusioni, depositate in giudizio, ha affermato che, nel rispetto del sapere della scienza, la vita di Tafida appare priva di ogni significato attesa l'impossibilità della minore di provare qualsiasi tipo di sentimento, e il prosieguo terapeutico forzoso si tradurrebbe pertanto in un peso e sacrificio non rispondenti ai suoi *best interests*.

2.5. L'iter motivazionale del giudice MacDonald

Il giudice adito, a fronte dei temi sollevati dalle rispettive difese, a dispetto dei precedenti più volte citati, quali Evans e Gard, imposta il proprio convincimento con un'analisi improntata sul rapporto tra normativa nazionale ed europea e la permeabilità della prima alle influenze della seconda.

²³ Un simile assunto, tuttavia, per il sistema di *common law* britannico, si porrebbe in contrasto con numerosi precedenti, tra cui, *inter alia*, si richiamano R (Ferreira) v HM Senior Coroner for Inner South London [2018] QB 487 e Alfie Evans No.2 [2018] 4 WLUK 624. In riferimento al tema della cittadinanza quale strumento idoneo ad eludere il diniego del Tribunale britannico al trasferimento di un minore in un altro paese UE si richiama quanto scritto sul caso Alfie Evans da parte di E. LAMARQUE, *Alfie Evans cittadino italiano. Bene, certa-mente. Ma perché solo lui?*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, fascicolo n. 2/2018. L'Autrice si domanda come "L'essere (anche) cittadino italiano, oltre che britannico, come avrebbe potuto aumentare le possibilità di Alfie di essere curato? Per avere cure salva vita in Italia non solo non è necessario essere cittadini italiani, ma neppure è necessario, se stranieri, essere regolarmente residenti in Italia. La giurisprudenza della Corte Costituzionale sul diritto alla salute come diritto fondamentale della persona che non tollera distinzioni sulla base della nazionalità è molto chiara in questo senso, ed è forse l'orientamento del nostro giudice costituzionale di cui la cultura giuridica italiana dovrebbe andare più orgogliosa, e che più meriterebbe di essere conosciuto e valorizzato nel 'dialogo' europeo e internazionale tra le corti".

In relazione al diritto di ricevere prestazioni, di cui all'art. 56 TFUE, il giudice richiama il contenuto della Direttiva UE 2011/24 sul diritto del paziente a ricevere cure in ogni Stato dell'Unione Europea.

Il paragrafo 12 della predetta direttiva specifica come il concetto di *motivi imperativi di interesse generale* risulti in costante evoluzione e costituisca strumento idoneo a giustificare un ostacolo alla libera prestazione di servizi, quali le esigenze di pianificazione riguardanti l'obiettivo di assicurare, nel territorio dello Stato Membro interessato, la possibilità di un accesso sufficiente e permanente ad una gamma equilibrata di cure di elevata qualità o la volontà di garantire un controllo dei costi e di evitare, per quanto possibile, ogni spreco di risorse finanziarie, tecniche e umane.

La Corte di Giustizia ha altresì riconosciuto che anche l'obiettivo di mantenere, per motivi di sanità pubblica, un servizio medico-ospedaliero equilibrato ed accessibile possa rientrare in una delle deroghe di cui all'articolo 52 TFUE, nella misura in cui contribuisca al conseguimento di un elevato livello di protezione della salute.

Sul tema, dunque, il giudice, attraverso il richiamo dei precedenti giurisprudenziali maggiormente significativi²⁴, ritiene che il concetto di *ragioni di pubblico interesse* sia alquanto variabile, attese la delicatezza degli interessi nazionali coinvolti e la percezione altamente discrezionale di alcune tematiche delicate frutto anche degli eventi storici che hanno caratterizzato la nascita e la formazione del singolo Paese Europeo.

In questi termini, pur non potendo riconoscere in capo ad ogni ordinamento una discrezionalità assoluta - in quanto contrastante con lo spirito del diritto europeo e internazionale - ad avviso del giudice, è da ritenersi ammissibile una limitazione delle libertà previste dal TFUE, purché utile allo scopo perseguito.

Pertanto, occorre valutare quanto sia possibile, in relazione ai *best interests* del minore, comprimere il potere della famiglia di decidere per i propri figli.

Il giudice precisa che, a livello europeo, la fonte risolutiva del conflitto tra genitori e medici è il comma secondo dell'articolo 6 della Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della Dignità dell'Essere Umano secondo cui "*Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. 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*".

In forza della predetta normativa, la difesa del Trust afferma che, in caso di accordo sul trattamento terapeutico tra l'*equipe* medica e il tutore (*rectius* il *guardian*), lo spazio di valutazione del medico dovrebbe essere marginale.

Sul punto interessante è l'osservazione avanzata dal giudice, il quale rigetta tale assunto.

²⁴ Van Duyn (Case 41/74) [1974] ECR1337; Ministerul Administrației Şi Internelor – Direcția Generala De Paşapoarte Bucureşti v Jipa (Case C-33/07) [2008] CMLR 23; Alluè v Università degli Studi di Venezia (C-259/91, C-331/91 & C-332/91) [1993] E.C.R. I-4309 at [15]; Baumbast v Secretary of State for the Home Department (C-413/99).

L'Autorità Sanitaria, infatti, ha citato un precedente²⁵ ritenuto dal magistrato inconferente in quanto riferibile ad una donna di cinquant'anni e non ad una bambina e soprattutto relativo ad un caso in cui il contrasto era solo tra parenti e medici, mentre per Tafida la divergenza di vedute è sorta anche in seno ai medici stessi.

2.6. La decisione

Una volta chiarito il contesto storico-fattuale, scientifico, normativo e giurisprudenziale, il giudice MacDonald procede ad esprimere il proprio pensiero e a decidere così sul caso Tafida.

Il punto normativo di riferimento del giudice è l'art. 56 del TFUE.

Ad avviso dell'organo giudicante, la decisione di impedire il trasferimento di Tafida in Italia potrebbe, in via astratta, costituire violazione della predetta norma, eccezion fatta nel caso in cui sussista una ragione di interesse pubblico idonea a comprimere tale diritto.

In questa cornice, in primo luogo, il giudice intende valutare se i *best interests* e la disciplina prevista in caso di conflitto tra medici e genitori sulla terapia possano considerarsi di interesse pubblico.

Il giudice MacDonald chiarisce come il concetto di *best interests* del minore sia una delle massime espressioni delle ragioni di interesse pubblico, in quanto attinente al benessere della stessa società. In questi termini è interesse pubblico dell'intero sistema della giustizia rinvenire una soluzione a fronte di un conflitto circa i *best interests* del minore ed è pertanto interesse pubblico che lo stesso venga dipanato da parte di un organo terzo e indipendente idoneo a fornire un trattamento eguale a chiunque vi si rivolga.

Il giudice rileva come il Trust, nell'assumere la propria decisione, abbia omesso di valutare i diritti riconosciuti dal TFUE a ciascun cittadino europeo ed in particolar modo dall'art. 56. Il magistrato, pur ammettendo in via astratta la possibilità dei *best interests* a derogare la normativa europea, ritiene che, nel caso sottoposto al proprio giudizio, non sia stata fornita una ragione concreta del motivo per cui il trasferimento della minore possa configurarsi quale lesione dei medesimi interessi.

Per il giudice, infatti, Tafida, pur versando in uno stato di grave deficienza fisica e mentale, presenta segnali di una minima coscienza del mondo esterno, non prova dolore²⁶ e potrà sopravvivere per ulteriori dieci/venti anni.

²⁵ Cfr. *An NHS Trust v Y* [2018] UKSC 46 [102] – [113].

²⁶ Sull'importanza dell'assenza di dolore, più volte rimarcata dal giudice MacDonald, quale parametro preminente in sede di valutazione dei *best interests* di Tafida si veda la riflessione elaborata in relazione al caso Gard nel contributo di D. SERVETTI, *Dopo Charlie e gli altri "casi Gard", ripartiamo da alcune domande*, in *Corti Supreme e Salute*, 2018, n. 1. L'Autore, analizzando gli arresti giurisprudenziali della Corte CEDU sul caso Gard, riconosce come alcun peso sia stato dato in sede di giudizio in relazione all'incertezza circa il dolore provato dal minore affetto dalla grave patologia descritta nell'introduzione del presente elaborato. L'Autore, infatti, afferma "*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*

Il giudice, in questi termini, deve porsi nei panni del bambino per comprendere quale possano essere i suoi *best interests*. Se è vero che il credo religioso del minore si forma inizialmente sulle indicazioni dei genitori per poi, una volta cresciuto, assurgere a proprio bagaglio personale e che Tafida, ad oggi, non possa dimostrare di aver maturato una consapevolezza autonoma circa il valore religioso della vita, è pur vero che, per il giudice, Tafida accetterebbe di vivere, anche nello stato in cui versa, purché in assenza di sofferenza, tra le amorevoli braccia materne.

Non giuridica, ma fondamentale, è l'affermazione del par. 169 della sentenza, ove si afferma “*Tafida è gravemente malata e quindi disabile, ma una vita di un malato disabile ha la stessa dignità e importanza di tutte le altre vite*”.

In quest’ottica, richiamando le linee guida del Royal College, il giudice ritiene che per Tafida la continua somministrazione di cure non si porrebbe in contrasto con i suoi *best interests*.

La stessa possibilità²⁷, rappresentata dall’Ospedale Gaslini, per Tafida, di riavere la capacità di respirare autonomamente, senza una costante ventilazione artificiale, dimostra come vi possa essere anche un – seppur minimo – miglioramento.

In questo contesto non è stato condiviso l’assunto del Trust per cui un bambino, che versi in uno stato di privazione sensoriale agli stimoli esterni, non sia meritevole di essere tenuto in vita, in quanto in netto contrasto con il credo e il concetto di vita sostenuto dal più diffuso e comune sentire.

Inoltre, il giudice riconosce come gli stessi medici britannici abbiano ammesso l’esistenza di numerosi bambini nelle condizioni di Tafida, allattati a casa e connessi ad un respiratore artificiale. Pertanto, una scelta opposta per la minore si tradurrebbe in un trattamento diseguale.

Infine, se è vero che Tafida non abbia potuto formarsi un proprio convincimento religioso, è pur vero che il mantenimento della terapia le potrà consentire di vivere anche con quei valori religiosi in cui la stessa è finora cresciuta.

Per tutti questi motivi la High Court of Justice ha affermato che il trasferimento di Tafida in Italia non si pone in contrasto con i suoi *best interests* e, per l’effetto, non può trovare limitazione alcuna la decisione dei genitori della bambina di trasferirla presso la struttura italiana.

²⁷ Si precisa che a gennaio 2020, l’Ospedale Gaslini, in persona del responsabile del centro di rianimazione neonatale e pediatrica del Gaslini, Andrea Moscatelli, ha comunicato il trasferimento di Tafida dalla rianimazione presso un reparto di terapia non intensiva, in quanto, seppur per non lunghi periodi, riesce a respirare autonomamente senza l’ausilio del respiratore artificiale.

3. I *best interests* quali pietra angolare del giudizio: un confronto tra UK e Italia

La sentenza esaminata espone una sintesi degli arresti giurisprudenziali pregressi, ma, al contempo, sembra declinare il concetto dei *best interests* alla luce di una nuova ponderazione del bilanciamento tra autodeterminazione ed eterodeterminazione.

Come si è avuto modo di vedere, il tema dei *best interests* permea l'intero metro di giudizio del giudice estensore.

In primo luogo occorre comprendere cosa si debba intendere per *best interests*.

Senza avere la presunzione di fornire una ricostruzione completa del tema, si cercherà di far emergere la complessità di una definizione univoca di tale concetto.

A livello internazionale occorre richiamare la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza e, in particolar modo, l'art. 3, comma 1 che, nella versione originale, afferma: “*In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration*”. La versione italiana, non ufficiale del testo, riportata nella legge n. 176 del 27 maggio 1991 di ratifica ed esecuzione della Convenzione, traduce *best interests* come *interesse superiore del fanciullo*. In questi termini si è di recente espressa anche la Corte Costituzionale con sentenza n. 221/2019 usando la locuzione *migliore interesse del minore*²⁸.

Per la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo si deve sempre fare riferimento all'art. 8 CEDU, quale corollario del principio della vita familiare. I giudici di Strasburgo hanno, infatti, affermato che: “*la Comunità nel suo complesso ha interesse a mantenere un sistema coerente di diritto di famiglia che ponga l'interesse del bambino in prima linea*” (Corte Europea dei Diritti Umani, 22 aprile 1997, App. n. 21830/93, X. Y. e Z contro Regno Unito, p. 47).

I giudici di Strasburgo hanno sottolineato che le “*indubbie qualità personali e l'attitudine per l'educazione dei bambini*” devono rientrare sicuramente nella valutazione del migliore interesse del bambino, “*una nozione chiave nello strumento internazionale pertinente*” (CEDU, 22 gennaio 2008, E. B. contro France, para. 95-96)²⁹.

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”. In quest'ottica, pare scorgersi, nel testo ora richiamato, la denuncia di una debolezza valutativa dell'organo giudicante non improntata al principio del *favor vitae*, incapace quindi di addivenire ad una scelta consapevole e veramente rispondente ai tanto professati *best interests*.

²⁸ Sulla declinazione del concetto di *best interests* da parte della Corte Costituzionale e della permeabilità dello stesso nei meandri costituzionali si veda E. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, Franco Angeli, Milano, 2016.

²⁹ Sull'evoluzione del concetto di *best interest of the child* da parte della Corte EDU, si vedano le sentenze EB contro Francia del 22 gennaio 2008, la Shalk e Kopf contro Austria del 24 giugno 2010 e, da ultimo, la Strand Lobben e altri v. Norvegia del 10 settembre 2019. Per un'analisi maggiormente dettagliata del concetto di *best interests* nella giurisprudenza della Corte di Strasburgo si veda J. LONG, *Il principio dei best interests e la tutela dei minori*, in *Questione giustizia*, 2019, n. spec. 1.

Anche per l'ordinamento italiano il concetto di *best interests* si declina come stella polare di ogni decisione assunta nell'interesse del minore.

Il richiamo a tale clausola richiede che il giudice tenga conto non di un concetto astratto, riferito ai minori come categoria, ma del concreto interesse di quel bambino, inteso come persona, della unicità ed irripetibilità della sua vicenda esistenziale, del contesto personale, familiare, sociale ed economico in cui egli vive, e in considerazione di ciò assuma la decisione che, in quel momento e in quell'ambiente, meglio promuova i suoi diritti³⁰.

Per la dottrina italiana la decisione del magistrato non deve tradursi in un raffronto tra il caso concreto, oggetto di giudizio, e un archetipo astratto e idealizzato di famiglia, bensì in una valutazione attenta e puntuale idonea a verificare concretamente la presenza di un possibile pregiudizio per il minore³¹. Solo in questo modo si rispetterebbe il corretto equilibrio degli interessi costituzionalmente tutelati e coinvolti.

Negli studi più recenti³² è stato evidenziato che la nascita del principio in questione è da ricondurre ad una visione del minore quale soggetto privo, soprattutto nella prima fase della propria vita, di diritti autonomi tesi alla propria autodeterminazione, bensì titolare di una posizione giuridico -soggettiva di protezione. Protezione questa che deve essere garantita da un soggetto a lui terzo, ossia dai genitori o dallo Stato. Ad avviso di tale assunto solo questi ultimi sarebbero idonei a garantire il benessere e gli interessi del minore.

Una dimensione del tema dei *best interests* è data da un importante contributo giurisprudenziale³³ della Suprema Corte di Cassazione, secondo cui il principio dell'interesse del minore "*da solo non può essere decisivo*" (in tal senso, Corte EDU, 3 ottobre 2014, *Jeunesse c. Olanda*): altrimenti, tale diritto diventerebbe *tiranno* nei confronti delle altre situazioni giuridiche costituzionalmente garantite alla persona, che costituiscono, nel loro insieme, la tutela della sua dignità.

Infatti, tutti i diritti costituzionalmente protetti si trovano in rapporto di integrazione reciproca e sono soggetti al bilanciamento necessario ad assicurare una tutela unitaria e non frammentata degli interessi costituzionali in gioco (Corte Cost. sentt. n. 85 del 2013, n. 10 del 2015, n. 63 del 2016).

Al fine di cercare di delineare una cornice semantica idonea a consentire di comprendere cosa si debba intendere per *best interests*, pur non volendoli imbrigliare in una perimetro dogmatico eccessivamente stringente, in quanto non confacente ad un tema così mutevole nel tempo³⁴, si richiama la definizione adottata dal giudice di legittimità in tema di

³⁰ G. FERRANDO, *Diritto di Famiglia*, Zanichelli, Torino, 2017, p. 295.

³¹ P. MARTINELLI, *Per una giurisdizione minorile mite – la giurisdizione della non decisione*, in *Minorigiustizia*, 2008, n. 2.

³² Per un'analisi completa del concetto di *best interests* per il diritto italiano nella sua totalità si veda E. LAMARQUE, *I best interests of the child*, in *La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza – Conquiste e prospettive a 30 anni dall'adozione*, Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza, Roma, 2019.

³³ Cassazione Civile, sez. I, sentenza 30 settembre 2016, n. 19599.

³⁴ Sul punto si veda quanto riferito dal Comitato sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, *General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration* (art. 3, par. 1), 29 maggio 2013,

affidamento del minore, secondo cui “*la valutazione dell’interesse del minore non deve limitarsi al desiderio del bambino di mantenere la bigenitorialità, ma va intesa in funzione del soddisfacimento delle sue oggettive, fondamentali e imprescindibili esigenze di cura, mantenimento, educazione, istruzione, assistenza morale e di sana ed equilibrata crescita psicologica, morale e materiale*”³⁵.

Alla luce delle brevi linee interpretative sopra citate non si può non concordare con chi³⁶ sostiene che, per la giurisprudenza italiana, i *best interests* assumano, nel sistema delle fonti, il rango di principio “para-costituzionale”. Connotazione questa dagli effetti dirompenti in sede di ponderazione degli interessi coinvolti al fine del decidere.

Dopo aver tracciato un panorama generale sul tema, occorre ora analizzare tale concetto nel sistema britannico. La sentenza oggetto del presente contributo può ritenersi non solo un compendio degli arresti giurisprudenziali pregressi³⁷, bensì anche uno spunto per nuove riflessioni.

Il giudice MacDonald, infatti, afferma che: “*The term ‘best interests’ is used in its widest sense, to include every kind of consideration capable of bearing on the decision, this will include, but is not limited to, medical, emotional, sensory and instinctive considerations. The test is not a mathematical one, the court must do the best it can to balance all of the conflicting considerations in a particular case with a view to determining where the final balance lies*”³⁸.

Con detta affermazione il giudice spiega come ogni giudizio costituisca un caso a sé stante e come il parere medico, seppur tecnico e quindi tendenzialmente terzo, non debba mai prevalere in modo acritico su tutti gli altri aspetti coinvolti. Infatti, qualora l’organo giudiziario dovesse abdicare alla funzione a cui è preposto in presenza della relazione di un tecnico, si introdurrebbe nel sistema giudiziario un grave *vulnus*, paragonabile ad un’eventuale aderenza acritica da parte del giudice italiano alla relazione del consulente tecnico d’ufficio³⁹.

parr. 1 e 11, secondo cui “*Come sottolineato anche dal Comitato sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza, quello di ‘best interests of the child’ è un concetto dinamico, che coinvolge diverse esigenze in continua evoluzione, talvolta in conflitto fra loro, e che può pertanto essere correttamente apprezzato solo in relazione alla singola situazione concreta*”.

³⁵ Cassazione Civile, sez. I, 22/09/2016, n. 18559.

³⁶ E. LAMARQUE, *I best interests of the child*, cit.

³⁷ J (A Minor) (Wardship: Medical Treatment) [1991] Fam 33, R (Burke) v The General Medical Council [2005] EWCA 1003, An NHS Trust v MB [2006] 2 FLR 319, Wyatt v Portsmouth NHS Trust [2006] 1 FLR 554, Re Ashya King [2014] 2 FLR 855, Kirklees Council v RE and others [2015] 1 FLR 1316 and Yates and Gard v Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust [2017] EWCA Civ 410.

³⁸ “Il termine *best interests* coinvolge una vasta gamma di significati, idonea ad includere in sé ciascun elemento idoneo a determinare la decisione da assumere, esso includerà, in via non esclusiva, considerazioni mediche, sociali, valoriali e così via. Tale valutazione non ha una base matematica, bensì il tribunale deve fare il possibile per bilanciare tutti gli interessi sottesi anche tra di loro contrastanti ed antitetici, peculiari al singolo caso in esame, al fine di poter giungere ad una conclusione coerente con il fine preposto, ossia quello di tutelare il minore” (trad. nostra).

³⁹ Sul punto la giurisprudenza, a dispetto degli insegnamenti dottrinali, sembra oggi consentire, se non addirittura propendere, per un appiattimento del giudice alla valutazione peritale senza doverne dare contezza in sede di redazione della

In questi termini, per il giudice, il desiderio di continuare a vivere deve sempre trovare assoluta difesa, salvo che la qualità di vita, a fronte di una costante somministrazione di terapie, si deteriori a tal punto da divenire priva di ragione⁴⁰ e l'intervento clinico diventi controproducente.

Infine, nel prendere una decisione, l'organo giudiziario deve ascoltare anche le deduzioni dei genitori, tenendo tuttavia presente come le stesse spesso siano dettate da ragioni umane prive di un'effettiva obiettività.

Il Tribunale, pertanto, deve valutare attentamente la natura delle cure a cui il paziente è sottoposto, il piano terapeutico futuribile e soprattutto l'assenza di dolore o di patimenti sproporzionati rispetto al fine ultimo per cui avviene la cura.

In questa ponderazione, infine, deve tenersi in conto anche il credo religioso dei genitori e dei minori, dovendo, al contempo, analizzarsi quale sia il grado di consapevolezza maturato dal bambino sul portato valoriale della religione a cui sia devoto.

Il peso da riconoscere ai possibili *desiderata* del minore varia a seconda dell'età e della capacità cognitiva del fanciullo.

Ad avviso della dottrina britannica⁴¹ i tribunali hanno il potere di prendere decisioni sulla salute dei bambini ogniqualvolta sia in pericolo il benessere dei minori. In questi termini si intuisce come il potere del magistrato, per la dottrina del Regno Unito, possa godere di spazi decisionali indefiniti e come tale aspetto sia eccessivamente problematico. Numerosi sono stati, infatti, i contributi di giuristi britannici⁴² che hanno evidenziato il rischio per cui, in casi come quello di Tafida, il requisito per richiedere l'intervento di un organo giudiziario appaia eccessivamente labile. In quest'ottica si suggerisce, come infatti è stato posto in essere dal giudice MacDonald, di riconoscere in capo ai genitori, in via principale, il potere di controllare e prendere una decisione in relazione al parere dei medici. Ai genitori, infatti, lo Stato dovrebbe offrire loro la possibilità di scegliere tra la gamma di opzioni mediche disponibili. Questa autorità dovrebbe cedere solo se la decisione dei genitori comportasse un grave rischio di danni significativi per il minore: solo a quel punto il Tribunale avrebbe quindi l'autorità di intervenire.

⁴⁰ Il giudice usa il termine *futile*.

⁴¹ Cfr. D. DIEKEMA, *Parental refusals of medical treatment: The harm principle as threshold for state intervention*, Philosophy of Medical Research and Practice, 2004.

⁴² Cfr. C. AUCKLAND, I. GOOLD, *Parental rights, best interests and significant harms: who should have the final say over a child's medical care?*, in *The Cambridge Law Journal*, 2019; E. CAVE, E. NOTTINGHAM, *Who knows best (interests)? The case of Charlie Gard*, Medical law review, 2018.

4. Le linee guida sul fine vita del minore: UK vs Italia

Un'analisi critica della sentenza oggetto del presente contributo non può non fare menzione al ruolo delle linee guida scientifiche sviluppate in relazione al trattamento sul fine vita del bambino.

Fin dal principio, infatti, si deve rilevare come, a dispetto dei precedenti giurisprudenziali più volte richiamati, le linee guida scientifiche abbiano svolto un ruolo fondamentale sulla maturazione e motivazione del giudizio del Tribunale adito per Tafida.

Sulla relazione dignità-trattamento terapeutico, un contributo fondamentale nel Regno Unito è dato dalle linee guida⁴³ elaborate dal Royal College of Pediatrics and Child Health. Tale testo si divide in tre sezioni.

La prima riguarda quei pazienti la cui vita è limitata nella *quantità* ossia nei casi in cui, ad esempio, si sia di fronte ad una morte cerebrale già avvenuta, che stia per subentrare, o che sia inevitabile (ma non si conosce l'esatto momento in cui avverrà). Orbene, in questi casi, qualora il trattamento terapeutico sia inesistente o inidoneo a consentire un percepibile miglioramento delle condizioni di vita, la somministrazione di ulteriori cure risulterebbe contraria ai *best interests* del minore.

La seconda sezione fa riferimento al caso di una vita limitata nella *qualità*.

Tale categoria attiene ai casi in cui, pur essendoci una terapia idonea anche a consentire il protrarsi della vita per un considerevole lasso di tempo, non sia, tuttavia, sufficiente a evitare ogni gravame, *lato sensu* inteso, associato alla malattia o al trattamento stesso. In questa sezione rientrano, ad esempio, quei trattamenti che producono di per sé stessi sofferenze tali da superare di gran lunga il beneficio che comporterebbero.

Infine, la terza sezione, forse la più complessa per chiunque debba assumere una decisione in merito, riguarda quella zona grigia in cui il paziente si trovi in uno stato vegetativo o di quasi totale incoscienza, ove il trattamento potrebbe non fornire alcun beneficio, ma, al contempo, alcun dolore. Questo è stato il caso di Tafida.

In queste situazioni, sebbene a prima vista la costante somministrazione di cure potrebbe non ritenersi rispondente, a livello medico, ai *best interests* del minore, occorre spostare lo sguardo su altri elementi. Uno di questi è, per l'appunto, il pensiero e la volontà della famiglia del bambino, quale custode ultimo di una conoscenza non solo medica, ma anche affettiva del minore.

A fronte del valore preponderante riconosciuto alle predette linee guida nel sistema giuridico britannico si ritiene opportuno svolgere un confronto con il panorama normativo

motivazione della sentenza. Da ultimo si veda Corte di Cassazione, sentenza n. 16683 del 21 giugno 2019.

⁴³ Tali linee guida prendono il nome di "*Making Decisions to Limit Treatment in Life-limiting and Life-threatening Conditions in Children: a Framework for Practice*" e sono state pubblicate nel mese di marzo 2015.

italiano, al fine di comprendere quale sia la risposta fornita in Italia su un tema così altamente divisivo quale è il trattamento del minore in relazione al fine vita.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le Cure Palliative Pediatriche (CPP) come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia. Obiettivo principale di tali cure è la qualità della vita del paziente e della sua famiglia e il domicilio rappresenta il luogo di elezione di assistenza e cura.

Le CPP non sono le cure prettamente del fine vita, bensì sono riferibili all'assistenza della cosiddetta inguaribilità⁴⁴.

In Italia fino a gennaio 2020, in questa materia, risultava assente la presenza di indicazioni omogenee e condivise, inquadrabili quali linee guida cliniche.

In un primo momento, un contributo utile può essere riconosciuto nelle indicazioni redatte dal Gruppo di studio per la bioetica della Società di anestesia e rianimazione neonatale e pediatrica italiana (SARNePI) che indirizza le proprie raccomandazioni alle *equipe* di rianimazione pediatrica degli ospedali italiani⁴⁵.

L'approccio che emerge dalla lettura del testo summenzionato dimostra alcune evidenti e rilevanti discrasie rispetto alle linee guida britanniche prima richiamate.

Pur non sconfessando le linee d'oltremarica, i clinici italiani sottolineano come qualsiasi soggetto, pur affetto da disabilità fisiche e/o mentali, mantenga la propria dignità anche nel tempo della malattia e all'approssimarsi della morte.

Ogni paziente, quali che siano le sue condizioni cliniche, resta in ogni circostanza pienamente persona e come tale merita totale attenzione e rispetto.

In questi termini emerge una visione della vita maggiormente totalizzante, ove anche la più grave compromissione dello stato fisico non permette il venire meno della dignità della vita, valore questo che deve presiedere a qualsiasi decisione del medico.

Tale specificazione, al contempo, non deve essere letta in modo assoluto o, per prendere il concetto sopraccitato, di *diritto tirannico*, in quanto, altrimenti, contrastante con il principio costituzionale di cui all'art. 32, c. 2 della Costituzione.

⁴⁴ Si veda E. ALLEVA, F. BENINI, A. DE SANTI, A. GERACI, M. ORZALESI (a cura di), *Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità*, i *Rapporti ISTISAN*, 2017, n. 6. Per gli autori le CPP iniziano al momento della diagnosi, non precludono la terapia curativa concomitante e continuano durante tutto il decorso della malattia, prendendosi carico della risposta ai molteplici bisogni che la situazione comporta. Si differenziano per molti ambiti dalle cure palliative rivolte al paziente adulto: devono infatti modularsi alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e della sua famiglia e rispondere ad una tipologia e quantità dei bisogni del tutto peculiari che condizionano scelte ed azioni dedicate e specifiche.

⁴⁵ Tale contributo è frutto di una riflessione di un testo elaborato a più mani nel 2008, da parte di alcuni dei maggiori studiosi della medicina moderna in ambito pediatrico, A. GIANNINI, A. MESSERI, A. APRILE, C. CASALONE, M. JANKOVIC, R. SCARANI, C. VIAFORA, *End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI)*, in *Paediatric Anaesthesia*, 18, 2008, 11, pp. 1089-1095 (<https://doi.org/10.1111/j.1460-9592.2008.02777>).

La disponibilità di un mezzo diagnostico o terapeutico, di per sé, non pone l'obbligo al suo utilizzo. Anche in ambito rianimatorio l'utilizzo di qualsivoglia mezzo di diagnosi e terapia deve rispondere a un criterio di proporzionalità.

Tale principio deve essere letto come il dovere del medico di procedere, in fase di valutazione del trattamento da somministrare, ad un bilanciamento⁴⁶ tra l'appropriatezza⁴⁷ della terapia e la sua gravosità⁴⁸.

Il medico rianimatore deve evitare di perseguire, con irragionevole ostinazione, obiettivi o risultati parziali (che non hanno cioè nessun significativo impatto sulla condizione clinica del paziente e/o sull'evoluzione della malattia), che siano di fatto ininfluenti o dannosi riguardo al bene complessivo del paziente⁴⁹.

Infine, sulla decisione ultima di interrompere o di non iniziare nemmeno una terapia, il contributo medico in esame ritiene tale scelta di per sé corretta, ma soltanto se frutto di un ragionato percorso che deve vedere, non solo la piena concordanza di opinione all'interno dell'*equipe* medica, ma anche il consenso e la partecipazione⁵⁰ decisionale dei genitori, intesi in questo caso (a dispetto dell'impostazione maggioritaria britannica) quali veri conoscitori degli interessi del proprio figlio⁵¹.

In caso di contrasto di visione tra medici e genitori, interessante è il differente approccio italiano.

⁴⁶ Sul ruolo dei principi di appropriatezza e proporzionalità quale faro per la migliore scelta terapeutica in relazione al fine vita, si vedano D. RODRIGUEZ, A. APRILE, *Quando mancano evidenze scientifiche*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2 e L. ROMANO, *Inguaribili ma curabili nella proporzionalità*, *ivi*.

⁴⁷ Intesa come idoneità della cura, efficacia, probabilità di successo, durezza del risultato, concreta attuabilità, complicanze ed effetti negativi, costi economici.

⁴⁸ Da intendersi come il costo in termini di sofferenza che il paziente deve sopportare a fronte dei benefici attesi.

⁴⁹ A. GIANNINI, A. MESSERI, A. APRILE, C. CASALONE, M. JANKOVIC, R. SCARANI, C. VIAFORA, *End-of-life decisions*, *cit*.

⁵⁰ Sulla rilevanza dell'ascolto e della compartecipazione decisionale del malato nella fase decisionale si richiama il pensiero del Cardinale Elio Sgreccia espresso sull'importanza del dialogo in medicina quale elemento costante sia da un punto di vista epistemologico sia metodologico. In merito cfr. E. SGRECCIA, *Il dialogo in Bioetica: per una medicina fondata sulla persona umana*, in *Medicina e Morale*, 2010; E. SGRECCIA, *Manuale di Bioetica. Volume I, Fondamenti ed etica biomedica*, Milano, Vita e Pensiero, 2012. In questi termini si ricorda anche l'esortazione di Papa Giovanni Paolo II del 27 ottobre 1980 ai medici della Società italiana di medicina interna ove affermava come “*il rapporto tra malato e medico deve tornare a basarsi su di un dialogo fatto di ascolto, di rispetto, di interesse; deve tornare a essere un autentico incontro tra due uomini liberi o, come è stato detto, tra una fiducia e una coscienza*”. Su quest'ultimo aspetto si veda F. CANCELLI, *La Carta degli Operatori Sanitari: una riflessione bioetica e deontologica*, in *Bioetica News Torino*, maggio 2017.

⁵¹ Sul ruolo della famiglia, quale conoscitore primario degli interessi del bambino, si veda C. M. BIANCA, *Diritto civile – 2.1. La Famiglia*, VI ed., Giuffrè, Milano, 2017, p. 369: “*Il diritto di crescere in famiglia è un diritto fondamentale del figlio in quanto la famiglia è un bene essenziale per la sua vita affettiva e per la sua armoniosa formazione*”; C. M. BIANCA, *Una nuova pagina della Cassazione sul diritto fondamentale del minore di crescere nella sua famiglia*, *Nota a Cass. S.U. 30 giugno 2016, n. 13435*, in *Il foro italiano*, I, 3171 ss.

In via preliminare si cerca di evitare ad ogni costo un conflitto⁵² di opinioni attraverso un percorso di informazione totalizzante⁵³.

In caso del perdurare di conclusioni differenti è consigliabile coinvolgere un soggetto terzo quale il Comitato etico⁵⁴.

A tale organo, tuttavia, non si deve riconoscere il potere di emettere un parere vincolante e inappellabile, ma questo deve essere inteso come un contributo possibilmente risolutivo. Solo in ultima istanza sarà l'autorità giudiziaria, in persona del giudice tutelare competente, a dover assumere la decisione⁵⁵.

Come si è avuto modo di osservare nelle premesse di quest'ultima digressione, l'assenza di linee guida condivise a livello centrale in relazione al fine vita del minore è perdurata fino alla fine del mese di gennaio 2020.

Il 30 gennaio 2020 il Comitato Nazionale per la Bioetica ha approvato una mozione rubricata "*Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*".

Il Comitato Nazionale per la Bioetica si è espresso sul tema dell'accanimento clinico⁵⁶ ovvero sulla "perpetrazione" di trattamenti sui minori con ridotte prospettive di vita, adottando un parere contenente dodici raccomandazioni.

Nelle premesse il Comitato ha chiarito la propria intenzione di volere abbandonare il concetto di accanimento terapeutico in luogo del cosiddetto *accanimento clinico*.

Tale espressione indica l'inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della

⁵² Cfr S. AMATO, *Lasciar morire o lasciar soffrire?*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2. L'Autore, riprendendo i principi della filosofia di Habermas, ritiene ineluttabile la presa di coscienza della possibilità di creare dolore ogniqualevolta si debba prendere una decisione in frangenti delicati come quelli di cui si sta discutendo, atteso il coinvolgimento di scelte etiche alquanto gravose e quella che lo stesso Autore definisce "*rozzezza della logica lecito/illecito che non conosce sfumature o mediazioni*" tipico del decidere giuridico. L'Autore afferma come "*questa giuridificazione, proprio perché è una 'colonizzazione dei mondi vitali', perché mette a contatto modelli e sensibilità diverse, non può non recare in sé una sottile forma di prepotenza e violenza, determinando inevitabilmente una serie di tensioni tra le diverse concezioni della vita: non può appagarle tutte e quindi finisce spesso per deludere una parte delle attese sociali e delle aspettative morali*". Orbene un approccio idoneo a prevenire, o almeno mitigare, un simile stato di cose può essere proprio riconosciuto nel favorire un maturo rapporto medico-paziente e alla capacità del clinico di comunicare con il malato.

⁵³ Principio richiamato dalla l. 219/17 all'art. 1 comma 8 ove si afferma "*Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura*". Per un approfondimento sul tema si veda C. IAGNEMMA, "*Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura: l'approccio narrativo nella Legge 219/2017*", in *Giurisprudenza penale*, 2019; L. FORNI, *Scelte giuste, anche alla fine della vita: analisi etico – giuridica della Legge n. 219/2017*, in *Giurisprudenza penale*, 2019.

⁵⁴ Sull'importanza del ruolo di un soggetto terzo si richiama L. D'AVACK, *Alfie: quando l'accanimento terapeutico diventa una "pretesa" di cura*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2, p. 28.

⁵⁵ Per un approfondimento in tema di cure palliative e trattamento del minore si veda da ultimo C. V. BELLINI, *Cure Palliative Cure e Decisioni Di Fine-Vita in Pediatria*, in *Il Pediatra*, 2019.

⁵⁶ Sull'espressione *accanimento clinico* in luogo di *accanimento terapeutico* si era già espresso l'odierno Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica secondo cui "accanimento clinico" sarebbe un termine da preferire a quello "terapeutico", considerato che si deve presumere che il trattamento in oggetto di "curativo" non abbia alcun effetto. L. D'AVACK, *Alfie: quando l'accanimento terapeutico diventa una "pretesa" di cura*, cit.

persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici.

In questi termini, facendo propri i principi di proporzionalità e adeguatezza, già enucleati nelle linee guida succitate, a riprova della correttezza e validità delle stesse, la mozione evidenzia come ciascuna decisione sul fine vita debba rappresentare il compendio tra il sapere scientifico e il vissuto del paziente.

Da tale assunto emerge la drammaticità di una simile ponderazione qualora il paziente sia un neonato o comunque un bambino molto piccolo la cui autodeterminazione è del tutto assente o alquanto ridotta e comunque inidonea a esplicitarsi al mondo esterno.

In quest'ottica si comprendono maggiormente le ragioni che conducono a infliggere al minore un accanimento clinico, vuoi per rispondere alle comprensibili istanze genitoriali, vuoi per far fronte ad una delle piaghe socio-giuridiche che affliggono il Sistema Sanitario Nazionale italiano, la medicina difensiva.

Il Comitato, pertanto, consapevole delle differenti declinazioni con cui si esplica l'accanimento clinico⁵⁷, evidenzia la necessità di individuare alcuni parametri fondamentali idonei a preservare il benessere del minore, pur tenendo conto della specificità dei singoli casi. Un siffatto tentativo di oggettivizzazione degli stessi deve essere accolto con grande entusiasmo al fine di cercare di fornire, non solo agli operatori sanitari, ma anche all'organo giudiziario, chiavi di lettura e di interpretazione il più possibile omogenee. In questo modo si potrebbe privare il soggetto preposto alla *decisione ultima* di una discrezionalità assoluta tale da ingenerare, nel panorama nazionale, una grave disomogeneità e aleatorietà di giudizio.

Pur rimandando ad una lettura integrale⁵⁸ della mozione, si riassumono le *raccomandazioni* elaborate dal CNB.

1. Il superiore interesse del bambino è il criterio preminente per qualsiasi scelta e deve essere definito a partire dalla condizione clinica contingente, unitamente alla considerazione del dolore e della sofferenza e del rispetto della sua dignità.
2. Necessario istituire e rendere effettivamente operativi i comitati per l'etica clinica presso ogni ospedale pediatrico, con una composizione multi-disciplinare, con ruolo consultivo e formativo.
3. Coinvolgere nel processo decisionale i genitori grazie anche ad un supporto informativo costante e accessibile.
4. Avvalersi di una *second opinion* da parte di una *équipe* differente rispetto a quella che ha in cura il minore.

⁵⁷ Il CNB nell'enucleare le differenti manifestazioni dell'accanimento clinico parla, ad esempio, di accanimento tecnologico e accanimento sperimentale.

⁵⁸ Il testo è consultabile all'indirizzo: <http://bioetica.governo.it/media/3957/m22-2020-accanimento-clinico-o-ostinazione-irragionevole-dei-trattamenti-sui-bambini-piccoli-con-limitate-aspettative-di-vita.pdf>.

5. Adire il Tribunale come *extrema ratio*, quindi solo in caso di insanabile conflitto tra medici e genitori.
6. Divieto di tramutare la cessazione di somministrazione di ulteriori terapie in un abbandono del minore. In questi termini risulta necessaria la somministrazione di cure palliative fino al naturale decesso del bambino.
7. Garantire l'accesso alle cure palliative, ospedaliere e a domicilio, in modo omogeneo sul territorio.
8. Potenziare la ricerca sul dolore e sulla sofferenza nei bambini al fine di cercare di oggettivizzare il più possibile tale parametro.
9. Evitare di somministrare inutilmente terapie sperimentali, trasformando il minore come una *cavia da laboratorio*.
10. Investire sulla formazione dei medici e di tutto il *team* al fine di creare un'*equipe* specializzata, anche nell'attività di *counselling* per i genitori.
11. Agevolare la vicinanza dei genitori ai bambini che versano in condizioni cliniche estremamente precarie.
12. Riconoscere un rilievo sociale alle Associazioni dei genitori di bambini malati.

Una volta delineato il contributo puntuale della scienza moderna nel panorama italiano, si ritiene opportuno fare cenno anche alla normativa italiana oggi vigente sul tema in esame. Il 14 dicembre 2017 è stata approvata la legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, legge n. 219 del 2017.

L'art. 1 della predetta fonte racchiude in sé il portato valoriale ultimo di tale contributo, ossia *“tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata”*.

Per quanto qui di interesse occorre porre attenzione all'art. 3, rubricato *Minori e Incapaci*⁵⁹.

⁵⁹ Tale norma dispone:

1. *La persona minore di età o incapace 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 salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.*
2. *Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo 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.*
3. *Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.*
4. *Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.*
5. *Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa*

Tale norma, pur espressione del tentativo di fare chiarezza su uno dei temi etici maggiormente delicati del panorama normativo, risulta deficitaria di uno strumento completo di tutela⁶⁰.

La legge in esame, infatti, disciplina il caso positivo in cui il rappresentante legale del minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga, invece, che queste siano appropriate e necessarie. In questa circostanza è il giudice tutelare a dover decidere.

Il caso negativo, ossia qualora sia il medico a chiedere la sospensione della cura e il rappresentante legale, invece, propenda per la continuazione, non risulta normato. Tale assenza, tuttavia, potrebbe ritenersi colmata attraverso un'interpretazione analogica dell'art. 3 succitato, con il riconoscimento, in capo al giudice tutelare, del potere di assumere l'ultima decisione in ragione della terzietà e autorità che lo contraddistinguono.

Una visione maggiormente nomofilattica potrebbe, invece, ritenere giustificata tale assenza.

Il legislatore avrebbe, infatti, delegato al giudice le decisioni soltanto di casi limite, in quanto, qualora il mantenimento della terapia potesse configurarsi come un accanimento terapeutico, l'*équipe* medica, ai sensi delle indicazioni deontologiche⁶¹, nonché dell'art. 2⁶² della l. 219/2017, avrebbe l'obbligo, presumibilmente confortato da un parere anche del Comitato etico, di interrompere dette cure, senza la necessità di rivolgersi al giudice tutelare⁶³.

In questo modo l'esercente la responsabilità genitoriale o la rappresentanza legale, diversamente declinata, in caso di un suo pervicace dissenso, dovrebbe adire il giudice tutelare, in quanto il medico avrebbe una copertura normativa che gli consentirebbe di interrompere *tout court* la terapia.

al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria

⁶⁰ 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 – Rivista di BioDiritto*, 2018, n. 2.

⁶¹ Sul punto si veda il Codice di Deontologia Medica secondo cui all'art. 16, rubricato "Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati": *Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.*

⁶² Art. 2, c. 2: *Nei casi di paziente con 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.*

⁶³ Cfr. G. DONZELLI, *Charlie Gard, Alfie Evans: né eroi, né vittime*, cit. L'Autore, infatti, sottolinea come il medico, nel caso di specie il neonatologo, pur obbligato ad intraprendere un percorso di ascolto e confronto con i genitori non debba, al contempo, essere pensato come un soggetto preposto a tradurre con correttezza professionale desideri di altri. Il medico, infatti, risponde contemporaneamente ai suoi dettati etico-professionali e cerca, caso per caso, di farli convergere con quelli dei genitori nel miglior interesse del neonato.

5. Riflessioni conclusive

L'analisi della sentenza emessa in favore di Tafida ha introdotto un'impostazione innovativa rispetto agli arresti giurisprudenziali precedenti, quali Evans e Gard, più volte citati. Pare evidente come il presente caso abbia riaperto il dibattito sulla responsabilità genitoriale e sul peso specifico da riconoscerle in sede di giudizio di prevalenza o soccombenza sulle decisioni relative alla salute dei figli rispetto alle decisioni dei medici.

Il concetto della responsabilità genitoriale, come visto, si declina nel dovere dei genitori di porre in essere qualsiasi azione volta ad assicurare il benessere del bambino. Tuttavia tale potere/diritto non può essere considerato come assoluto e incompressibile⁶⁴, posto che, soprattutto in casi delicati come quello di Tafida, risulta governato da sentimenti umani non controllabili.

Il Trust, invece, in forza del Children Act, ha il dovere di tutelare i *best interests* del minore e, in caso di contrasto con i genitori, si trova in obbligo ad adire la Corte che ha il dovere di surrogarsi ad essi in ragione dei *best interests* del minore.

Proprio il concetto di *best interests*, pertanto, può essere visto come la chiave di lettura necessaria a ridefinire il rapporto decisionale tra genitori e medici in relazione alle scelte da assumere nell'interesse del minore.

A fronte di un'interpretazione finora totalmente oggettivizzante del concetto di *best interests*, ove il giudizio dei medici risultava praticamente incontestabile al punto che i tribunali parevano essere divenuti dei meri ratificatori di decisioni già assunte dai clinici, il giudice MacDonald, invece, ha ritenuto necessario estendere il proprio giudizio ad una valutazione non soltanto meramente scientifica, ma coinvolgente ulteriori aspetti.

Nel presente giudizio è emerso che, pur non determinanti, il credo e le convinzioni religiose divengano parametri da valutare in fase di ponderazione degli interessi in gioco, soprattutto in quei casi ove i soggetti coinvolti abbiano aderito a posizioni per cui la vita non risiederebbe esclusivamente nel corpo, ma anche nell'anima⁶⁵.

Si può, quindi, riconoscere un nuovo parametro nella valutazione dei *best interests* del minore.

La sentenza oggetto del presente contributo pare, dunque, introdurre un approccio maggiormente tutelante della vita e del diritto di poter vivere anche un'esistenza da disabile, con la precisazione, però, che qualsiasi terapia non si dovrà mai tradurre in un'inflizione di dolore per il bambino.

Le decisioni da assumere nell'interesse del minore, pur partendo da evidenze mediche di comprovata scientificità, supportate dalle linee guida emanate dal Royal College, dovranno

⁶⁴ Sul punto si veda Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans [2018] EWCA Civ 805.

⁶⁵ Cfr. E. CAVE, J. BRIERLEY, D. ARCHARD, *Making Decisions for Children – Accommodating Parental Choice in Best Interests Determinations: Barts Health NHS Trust v Raqeeb* [2019] EWHC 2530 (Fam); *Raqeeb and Barts Health NHS Trust* [2019] EWHC 2531 (Admin), in *Medical Law Review*, 28, 2020, 1, pp. 183–196.

no, comunque, tenere conto di differenti aspetti, quali il volere della famiglia, il credo religioso e la vita condotta dal minore fino all'evento di cui si discute.

Gli elementi innovativi della presente sentenza risiedono sia nella maggiore importanza riconosciuta al valore normativo delle linee guida del Royal College sia, soprattutto, nel dovere del giudice di essere certo dell'assenza di dolore e della sua percezione da parte del minore in caso di decisione volta a continuare la somministrazione di cure vitali.

Ulteriore aspetto di novità, dirimente ai fini della valutazione dei *best interests*, è il valore riconosciuto alla vita che, a dispetto di quanto riferito dai medici del Trust, non coinvolge una sfera meramente *scientifica*.

Il magistrato, discostandosi dai precedenti giurisprudenziali più volte citati, nonché dalle posizioni del Trust, conferma come il tema della vita non possa essere ridotto soltanto a una visione prettamente medica, ma come lo stesso coinvolga anche aspetti etici e religiosi, la cui valutazione deve risultare indispensabile in sede di giudizio sui *best interests* del minore.

In questi termini si comprende come la famiglia, nella sentenza esaminata, ritorni ad essere riconosciuta come quel soggetto preposto alla cura degli interessi del minore, che non si deve di certo tradurre in un concetto di *proprietà*⁶⁶ dei genitori sul bambino, ma come quella sede naturale ove inizia e si esplica una nuova vita.

Forse solo la famiglia potrà rappresentare, per il minore, quel centro di interessi in grado di ridare valore alla sacralità, anche laicamente intesa, della vita senza ridurla, invece, ad una questione di mera qualità.

⁶⁶ Cfr. Corte di Cassazione, sent. 2 giugno 1983, n. 3776, ove si afferma che i figli “non possono mai essere considerati alla stregua di “cose” oggetto dei diritti del genitore”.