CONSULTA ONLINE
PERIODICO TELEMATICO ISSN 1971-9892

2018 FASC. II

(ESTRATTO)

SABINA STURNIOLO

# *THE BEST INTEREST OF THE CHILD* NELLA LEGGE N. 219/2017

13 GIUGNO 2018

IDEATORE E DIRETTORE RESPONSABILE: PROF. PASQUALE COSTANZO

**Sabina Sturniolo***

# *The best interest of the child* nella legge n. 219/2017

SOMMARIO: 1. *Premessa*. – 2. *La disciplina recata dalla legge n. 219/2017 in tema di «minori e incapaci»*. – 3. *Il* best interest *sulla scorta dei precedenti europei* – 4. (segue) *I casi* Gard *e* Evans. – 5. *Il difficile compito di individuare l'interesse del minore nelle scelte di fine-vita*. – 6. *Conclusioni*.

## 1. Premessa

Uno degli interventi normativi, posti in essere alla fine della XVII legislatura, che più di altri ha fatto dubitare – fino al momento della sua definitiva approvazione – della reale possibilità di giungere in porto è stata sicuramente la l. n. 219/2017 recante «*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*». Com'è noto, si è trattato di un intervento normativo molto atteso, soprattutto da parte di quei settori (a dire il vero, sempre più estesi) dell'opinione pubblica che, ormai da anni, premono per il riconoscimento giuridico della volontà di chi si trova in una condizione di vita tale da non poter essere considerata degna di essere vissuta dallo stesso soggetto interessato[1].

Risalgono a più di dieci anni fa le prime vicende umane e giudiziarie[2], che in Italia hanno evidenziato il problema affrontato con la legge *de qua*, accendendo un dibattito che, nonostante il trascorrere degli anni e l'approvazione di una disciplina *ad hoc*, risulta ancora oggi alimentato da sentimenti troppo forti e contrapposti per potersi ritenere spento definitivamente. Queste situazioni, che obbligano comunque a «scelte tragiche»[3], pongono problemi che inevitabilmente interessano l'etica, la scienza, la filosofia, il diritto e la religione. La complessità delle questioni sollevate non giustifica, però, l'inerzia del legislatore a cui, dunque, ha posto fine la legge n. 219/2017[4]. Per l'innanzi, in mancanza di una normativa di diritto interno avevano trovato applicazione i principi fissati dal diritto internazionale pattizio[5].

Volendo offrire, sia pure in estrema sintesi, un quadro dei principali problemi che connotano la materia, possiamo dire che il filo conduttore dell'intera tematica del fine-vita è costituito nel rapporto tra autorità e libertà dal cosiddetto *right to be let alone*[6], alla costante ricerca del bilanciamento tra una maggiore protezione dei soggetti vulnerabili ed un più ampio riconoscimento del principio di autodeterminazione dei soggetti capaci e consapevoli.

In questa prospettiva un punto di riferimento ineliminabile è costituito dal diritto alla salute di cui all'art. 32 Cost.[7], che, com'è noto, ha assunto, nel corso degli anni, diverse declinazioni; in

* Università degli Studi di Messina.

[1] Sulla dignità, fra i tanti, A. RUGGERI, A. SPADARO, *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale (prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, 343 ss.; G. SILVESTRI, *Considerazioni sul valore costituzionale della dignità della persona*, al sito telematico dell'AIC (14 marzo 2008), e, dello stesso A., più di recente, *La dignità umana dentro le mura del carcere*, in *Dir. Pubbl.*, 1/2014, 3 ss., secondo cui la dignità è valore refrattario a soggiacere a bilanciamento alcuno, ponendosi piuttosto come la «bilancia» su cui si dispongono i beni della vita partecipi delle operazioni di ponderazione assiologica; analogamente, G.M. FLICK, *Elogio della dignità*, Roma, 2015, e C. SALAZAR, *I princìpi in materia di libertà*, in AA.VV., *Principi costituzionali*, a cura di L. Ventura e A. Morelli, Milano, 2015, 205 ss.

[2] Il riferimento è ai casi *Welby* ed *Englaro* risalenti, rispettivamente, al 2006 e 2009.

[3] Secondo la nota definizione di G. CALABRESI, P. BOBBITT, *Scelte tragiche* (1978), a cura di C.M. Mazzoni e V. Varano, II ed. it., Milano, 2006.

[4] U. ADAMO, *Costituzione e fine vita. Disposizioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, Padova, 2017, XIII.

[5] Con specifico riferimento al minore: il diritto all'ascolto del minore in ogni procedura giudiziaria o amministrativa sancito dall'art. 12 della Convenzione di New York e dagli artt. 3 e 6 della Convenzione di Strasburgo e l'obbligo di sentire il minore, capace di dare consenso, enunciato dall'art. 6 della Convenzione di Oviedo.

[6] G. MATUCCI, *Lo statuto costituzionale del minore d'età*, Milano, 2015, 8.

[7] Cfr., *ex multis*, L. MONTUSCHI, *Art. 32, I comma*, in *Commentario della Costituzione*, a cura di G. Branca e A. Pizzorusso, Bologna-Roma, 1976, spec. 147; A. SIMONCINI, E. LONGO, *Art. 32*, in *Commentario alla Costituzione*, a cura

particolare, accanto al diritto fondamentale ad essere curati, si pone il suo «risvolto negativo»[8]: «*nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge*» (art. 32, comma 2), che può tradursi come il diritto a non essere curati[9], da intendersi beninteso non come diritto a morire[10], ma come diritto al rifiuto delle terapie[11].

La particolare complessità dell'*iter* legislativo che ha condotto all'approvazione della legge n. 219/2017 si spiega facilmente se si riflette sulla circostanza che la materia – già di per sé particolarmente delicata – ha subìto per lungo tempo e continua a subire una duplice pressione: originata, da un lato, dalle spinte più razionalistiche impresse dai sostenitori non solo del diritto all'autodeterminazione, ma anche di un vero e proprio diritto a disporre della propria vita (specie se ritenuta non degna), e, dall'altro, dalle sollecitazioni manifestate da tutti coloro che fanno leva su argomentazioni di ordine religioso, etico e morale per limitare la sfera di autonomia del singolo individuo. Queste considerazioni spiegano perché dai primi, infelici, episodi sono trascorsi parecchi anni prima che si pervenisse a disporre di una normativa su questa materia, così come avviene nella maggior parte dei Paesi europei[12].

Il Parlamento italiano è stato, infatti, in maniera estenuata impegnato nella discussione di questioni concernenti il consenso informato, il rifiuto dei trattamenti sanitari e le dichiarazioni anticipate di trattamento (cioè le disposizioni con le quali il dichiarante esprime, in linea di massima, i propri orientamenti sul "fine-vita" nell'ipotesi in cui sopravvenga una perdita irreversibile della capacità di intendere e di volere, DAT), che, nella maggior parte degli altri ordinamenti, sono ormai pacificamente definite[13].

Occorre, altresì, riconoscere che in questa materia, non diversamente dall'inizio-vita, spesso decisivo si rivela il grado di avanzamento delle tecniche e delle conoscenze scientifiche, essendo particolarmente alto il rischio di contrapposizioni ideologiche e di vere e proprie contese[14] tra le diverse posizioni in campo.

Nell'ambito della discussione parlamentare hanno, in particolare, giocato un ruolo determinante sia la volontà di consacrare, per via legislativa, principi ormai consolidati nell'elaborazione

---

di R. Bifulco, A. Celotto, M. Olivetti, Torino, 2006, 655 ss.; C. TRIPODINA, *Art. 32*, in *Commentario breve alla Costituzione*, a cura di S. Bartole e R. Bin, Padova, 2008, 321 ss.; D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale*, Torino, 2015.

[8] F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari «non obbligatori» e Costituzione*, in *Dir. Soc*., 1982, 312.

[9] E. ROSSI, A. DI CARLO, *Che cosa intendiamo per "salute"? La prospettiva del costituzionalista*, in AA.VV., *Diritto alla salute e alla "vita buona" nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, a cura di E. Stradella, Pisa, 2011, 18.

[10] A. D'ALOIA, *Tra rifiuto di cure ed eutanasia*. *Note introduttive sul "diritto alla fine della vita"*, in AA.VV., *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, a cura di A. D'Aloia, Napoli, 2012, 17.

[11] Rispetto a questo specifico profilo, C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, in *la rivista il Mulino*, 21 aprile 2017, commentando il testo del disegno di legge, ha sottolineato che si è confermata «*una posizione assodata e, per così dire, indisponibile, che nulla ha a che fare con le ipotesi di assistenza al suicidio o omicidio del consenziente (eutanasia) e la cui negazione comporterebbe, anzi, la violazione della Costituzione, del diritto dell'Unione europea e internazionale, e della deontologia professionale*».

[12] Al riguardo è opportuno precisare che la legge in parola non prevede forme di eutanasia, bensì un vero e proprio biotestamento, analogamente a quanto avviene già in altri Paesi europei: Regno Unito, Germania, Finlandia, Spagna, Francia. In Svizzera, Belgio, Paesi Bassi e Lussemburgo è, inoltre, consentita l'eutanasia attiva o suicidio assistito e in Olanda (dall'aprile 2002) è consentita e regolamentata anche l'eutanasia sui minori. Peraltro, esiste una cornice normativa unitaria, sia pure non vincolante per ragioni che sarebbe qui troppo lungo spiegare, costituita dalla Convenzione di Oviedo, documento di bioetica approvato nel 1997 dal Consiglio d'Europa.

[13] C. CASONATO, *Fine-vita: il diritto all'autodeterminazione*, in *il Mulino*, 4/2017, 597.

[14] Utilizza, in modo particolarmente significativo, questo termine M. D'AMICO, *I diritti contesi. Problematiche attuali del costituzionalismo*, II ed., Milano, 2016, 17, sottolineando che «la dimensione dei diritti fondamentali assume sempre più l'aspetto di una lotta, di una tensione fra visioni diverse e contrastanti, apparentemente inconciliabili».

giurisprudenziale[15], sia il clamore mediatico che ha accompagnato recenti casi drammatici[16], sia soprattutto la mutata sensibilità di parte del mondo cattolico, testimoniata, da ultimo, dalle parole pronunciate da Papa Francesco nel messaggio ai partecipanti al *meeting* regionale europeo della *World medical association* sulle questioni del fine-vita[17].

La legge n. 219/2017 non si limita a dettare una serie di norme sul "testamento biologico", ma appare anche tesa a disegnare un «*quadro coerente di tutta la relazione di cura, tendenzialmente conforme al diritto dei principi*»[18]. La piena legalità del trattamento di fine-vita non rende, del resto, meno tragiche determinate vicende: anche per questa ragione dovrebbe riconoscersi in capo al singolo il diritto ad una piena conoscenza dei trattamenti sanitari, in modo da poter scegliere consapevolmente quale cura adottare o addirittura se ricorrervi o meno, come bene esplicita il brocardo latino *voluntas aegroti suprema lex*[19].

Fatte queste necessarie premesse, si deve riconoscere che la normativa introdotta con la legge n. 219, sebbene si presenti come contenuta (constando di soli otto articoli), offre numerosi spunti di interesse, tutti ugualmente meritevoli di approfondimento. Non reputandosi, peraltro, questa la sede per un commento organico della legge[20], l'ambito d'osservazione sarà circoscritto ad uno solo di essi, ossia alla disciplina che il legislatore ha predisposto per il minore, con ciò evidenziando le difficoltà di realizzare la massima tutela e di individuare i soggetti più idonei a decidere al proposito.

La specialità del trattamento riservato al minore, posto che neanche la Carta costituzionale – tranne che per l'art. 37, ult. comma, Cost. in tema di lavoro – utilizza l'età quale *discrimen* per prevedere un trattamento differenziato nella tutela dei diritti fondamentali, conforta il recente auspicio formulato per l'adozione di un organico statuto costituzionale di tutti i diritti del minore quale soggetto caratterizzato da una personalità *in fieri*[21].

## 2. La disciplina recata dalla legge n. 219/2017 in tema di «minori e incapaci»

Da tempo in Italia si discuteva della possibilità di estendere ai minori prossimi alla maggiore età (cosiddetti "grandi minori") la possibilità di esprimere autonomamente il proprio consenso rispetto ai

[15] È sufficiente ricordare, in proposito, come la Corte costituzionale, nella sentenza n. 438 del 2008 (nello stesso senso, v. la sentenza n. 282 del 2002), abbia configurato il «*consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico*», quale «*vero e proprio diritto della persona*", che "*trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 Cost., che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli articoli 13 e 32 Cost., i quali stabiliscono, rispettivamente, che la libertà personale è inviolabile, e che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge*». Più di recente, la stessa Corte, intervenendo sulle leggi nn. 4 e 16 del 2015 della Regione Friuli Venezia Giulia in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento e donazioni di organi e tessuti, ha ribadito che «*(…) data la sua incidenza su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona, una normativa in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari, necessita di uniformità di trattamento sul territorio nazionale*» (sentenza n. 262 del 2016).

[16] Il riferimento è, in particolare, al processo per istigazione e aiuto al suicidio (art. 580 c.p.) per la morte di Fabiano Antoniani (dj Fabo), intentato nei confronti di Marco Cappato, tanto per una condotta di "aiuto", quanto per un "rafforzamento" del proposito suicida che questi avrebbe operato sull'Antoniani. Per i primi commenti alla vicenda si vedano P. BERNARDONI, *Tra reato di aiuto al suicidio e diritto ad una morte dignitosa: la Procura di Milano richiede l'archiviazione per Marco Cappato*, in *Diritto Penale Contemporaneo*, 5/2017, 381 ss.; R.E. OMODEI, *L'istigazione e aiuto al suicidio tra utilitarismo e paternalismo: una visione costituzionalmente orientata dell'art. 580 c.p.*, ivi, 10/2017, 143 ss.

[17] Messaggio al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Meeting Regionale Europeo della "*World Medical Association*" sulle questioni del "fine-vita", Vaticano, 16-17 novembre 2017.

[18] P. ZATTI, *Salute, vita, morte: diritto dei principi o nuova legge?*, in *Quotidiano sanità*, 2017, 3.

[19] Sul punto si veda A. SANTOSUOSSO, *Diritti del paziente e dovere dei medici nel caso dell'eutanasia*, in AA.VV., *Quando morire? Bioetica e diritto nel dibattito sull'eutanasia*, a cura di C. Viafora, Padova, 1996, 214 ss.

[20] Per cui si rinvia a U. ADAMO, *Costituzione e fine-vita*, cit., *passim*.

[21] Per un approfondimento sulla disciplina dei principali istituti giuridici che riguardano il minore si rinvia a G. MATUCCI, *Lo statuto costituzionale*, cit.

trattamenti sanitari. Sebbene il testo approvato non preveda alcun limite di età, ma si riferisca genericamente al minore, in mancanza di un'esplicita indicazione è comunque facilmente immaginabile che il riconoscimento della capacità di autodeterminazione presupponga un minimo di esperienza e di maturità personale, oltre alla capacità di comprendere ciò che accade intorno a sé, sicché non sarebbe ragionevole discutere di autodeterminazione in riferimento ad un neonato o ad un infante.

Il bambino, l'adolescente o il fanciullo, come propriamente lo definisce la Convenzione dei Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, è al pari dell'adulto, una persona, ma, a differenza di quello, minore d'età. Pertanto, se in astratto è un soggetto di diritto come gli altri, sottratto ad ogni forma di discriminazione, possedendo egli concretamente, come già accennato, un'indole ancora in via di formazione, necessita di un trattamento specifico che sappia tenerne conto[22].

Di ciò si fa carico l'art. 3 della legge n. 219/2017, dedicato proprio alle modalità di espressione o rifiuto del consenso per i soggetti minori e incapaci, che risultano funzionali al più ampio coinvolgimento dei diretti interessati, nonché alla tutela della salute psicofisica, della vita e della dignità, come emerge nitidamente dal comma 1, che enuncia il diritto dei minori (o degli incapaci) alla «*valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione*», e di venire informati, in modo consono alle loro capacità, sulle scelte relative alla salute, così da essere messi nelle condizioni di esprimere la propria volontà.

Il consenso è prestato o rifiutato dagli esercenti la potestà genitoriale o dal tutore, per quanto riguarda i minori (comma 2); dal tutore, nel caso di soggetto interdetto, che viene tuttavia consultato, ove possibile (comma 3) e, nelle ipotesi di inabilitazione, dallo stesso inabilitato (comma 4). Allorquando sia nominato un amministratore di sostegno per una necessaria assistenza o rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso è espresso o rifiutato anche dall'amministratore o solo da questi, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere (comma 4). In mancanza, infine, di disposizioni anticipate di trattamento e in caso di contrasto tra rappresentante, che rifiuti le cure proposte, e medico, il quale invece le ritenga appropriate e necessarie, la decisione ultima è rimessa al giudice tutelare (comma 5).

## 3. Il *best interest* sulla scorta dei precedenti europei

Sembra apparentemente scontato che le decisioni sul minore siano affidate *in primis* ai genitori, tuttavia, occorre sin da ora evidenziare come siffatto criterio non garantisca, di per sé, il soddisfacimento del *best interest* del minore. Le pregresse esperienze europee ed internazionali hanno, infatti, dimostrato che, talvolta, le scelte dei genitori non coincidono con il trattamento medico predisposto dagli specialisti. Trattasi di casi «*desperately difficult*», tali cioè da non consentire un'unica «*rational solution*» per cui un intervento esterno, in quanto probabilmente più obiettivo, si rende necessario a salvaguardia della vita stessa del minore.

Ora, quando sono state chiamate a pronunciarsi su casi particolarmente complessi, le Corti europee ed internazionali hanno utilizzato il principio del *best interest of child* quale comodo *pass-partout* interpretativo, in grado di legittimare qualsiasi decisione. Il principio si fa risalire alla Convenzione sui diritti del fanciullo di New York del 1989, che sancisce, per la prima volta, l'idea del bambino come soggetto di diritti[23].

Il riconoscimento della soggettività giuridica del minore d'età sottolinea la peculiarità della condizione della sua personalità destinataria di protezione[24]. Il *best interest*, tuttavia, pur se si

[22] G. MATUCCI, *Lo statuto costituzionale*, cit., 3.

[23] M. MARCHEGIANI, *Convenzione sui diritti del fanciullo*, in AA.VV., *Codice della famiglia*, a cura di M. Sesta, Milano, 2009, 161.

[24] G. MATUCCI, *Lo statuto costituzionale*, cit., 10.

configura come un principio che deve informare la scelta assunta da altri al fine di realizzare quale unico obiettivo il benessere del minore, difficilmente si presta ad essere interpretato univocamente[25]. Esistono, infatti, almeno due diversi orientamenti che si pongono in netta contrapposizione tra loro: il primo, cd. paternalistico, guarda al minore come titolare di interessi; mentre il secondo, espressivo di una concezione più liberale, che ha trovato accoglimento negli ordinamenti dell'Europa continentale, immagina il minore come autonomo titolare di diritti[26].

Il miglior interesse del minore può essere raggiunto essenzialmente o autorizzando i pubblici poteri a disporre misure limitative del diritto alla vita familiare del genitore – evitando che tale intervento si traduca in una violazione dell'art. 8 CEDU (inteso come il diritto dei genitori ad assumere le «*healthcare decisions*» che ritengano più opportune per il figlio) – ovvero assicurando al minore il diritto a godere della vita familiare con i propri genitori che, sulla scorta di tale ultimo atteggiamento, viene indirettamente rafforzato. Nella prima ipotesi si inserisce la c.d. dottrina del «*parens patriae*», cioè quella tesi che postula il diritto o dovere dello Stato di intervenire a tutela del *best interest of the child*, quale soggetto incapace di provvedere a sé stesso. Trattandosi dunque di «*a question of values*», le Corti hanno utilizzato il suddetto criterio, talvolta per confermare i *parental rights*, talvolta per paralizzarli e subordinarli alla decisione delle autorità.

Benché il suddetto principio rappresenti apparentemente la soluzione utile per le situazioni più difficili, esistono comunque alcuni limiti interpretativi che non gli consentono di assurgere a *formule magique*[27]. La stessa dottrina lo ha definito un espediente argomentativo *bon à tout faire*, al punto tale da ingenerare il «*sospetto* [...] *che l'uso del principio sia essenzialmente retorico, e serva quindi solo per tentare di rendere più convincente la soluzione proposta, cui la Corte europea sarebbe comunque pervenuta sulla base di altri elementi ricavabili dalla CEDU*»[28].

Ulteriore problema, che si pone nell'utilizzo del principio, è quello della sua (presunta) *paramountcy* (*rectius* prevalenza), che, assurgendo quasi ad una sorta di "tirannia", non è giustificata ma, al contrario, è assunta quale postulato indiscutibile e tale da rendere quasi "taumaturgico" siffatto utilizzo. Tra l'altro, anche nell'affermare tale prevalenza, la stessa Corte EDU non perviene ad alcun esito certo e prevedibile, in quanto il principio del *best interest* risulta declinato in forme diverse, che incidono sul suo bilanciamento con altri principi[29]. Nell'ambito dell'*healthcare decision making*, non è esclusa la possibilità di poter sostituire il suddetto criterio con quello del *significant harm*, per cui lo Stato potrebbe interferire nelle scelte dei genitori solo quando esse pongano il minore nel «*substantial risk of serious preventable harm*» e cioè quando intacchino un suo «*basic need*». Si tratta di un'impostazione volta ad assicurare maggiori spazi di scelta ai genitori, le cui decisioni dovrebbero

[25] Sull'origine storica del principio si sofferma ampiamente E. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio del* best interest of the child *nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016, 42 ss.

[26] Per un approfondimento sul *best interest*, in particolar modo sugli slittamenti semantici nel concetto, si rinvia a L. GIACOMELLI, *(Re)interpretando* i best interests of the child: *da strumento di giustizia sostanziale a mera icona linguistica?*, e S. ROMBOLI, *La natura "relativa" ed il significato di "clausola generale" del principio dell'interesse superiore del minore*, entrambi in AA.VV., *La famiglia davanti ai suoi giudici*, a cura di F. Giuffrè e I. Nicotra, Napoli, 2014, rispettivamente 467 ss. e 505 ss.; A. ARENA, *A proposito dello "statuto costituzionale del minore" (Brevi riflessioni a margine di alcune "novità" nel dibattito parlamentare e nella giurisprudenza comune)*, in questa Rivista, Studi 2016/II, 241.

[27] F. VENTURI, *Il principio dei* best interests of the child *nel caso Gard tra paternalismo, autonomia e indeterminatezza*, in Federalismi.it, *Focus Human Rights*, 3/2017, 3.

[28] Così E. LAMARQUE, *Prima i bambini*, cit., 100.

[29] A volte, infatti, la Corte dichiara senza mezzi termini che, in ogni caso, il *best interest of the child* «*must prevail*» *o* «*must come before*», oppure, con una sfumatura meno intensa, «*are*» o «*should be*» «*paramount*» rispetto ad ogni altra considerazione; altre volte, invece, enuncia che gli interessi del minore sono «*of primary consideration*», oppure costituiscono «*the primary consideration*» o ancora rappresentano «*a primary consideration*». In altre occasioni ancora, la Corte afferma che, nel bilanciamento, gli *interests of the child* sono «*crucial*»: il più delle volte, infine, ripete, con minore enfasi, che, a seconda della loro natura, essi «*may override*» su quelli dei genitori. Tale ricostruzione è riportata da E. LAMARQUE, *Prima i bambini*, cit., 102-103.

essere sempre rispettate, tranne quando pongano il minore innanzi ad un rischio consistente di subire un danno significativo.

Piuttosto che adottare la formula del *significant harm* e appiattire la valutazione del *best interest of the child* sul mero piano medicale, è dunque opportuno tenere in considerazione il complesso e variegato insieme degli interessi del minore, per cui, al fine di applicare correttamente il criterio, non si dovrebbe guardare al singolo interesse, inteso come unità isolata e prevalente, ma sempre alla pluralità di questi, considerati anche nelle loro reciproche (e talvolta conflittuali) interazioni. La stessa Corte di Giustizia, infatti, non pone mai il *best interest of the child* in una posizione di superiorità su altri beni e diritti, né gli assegna un valore assoluto e incomprimibile, bensì accetta che esso entri in un bilanciamento con altri diritti e interessi di pari rango.

## 4. (segue) I casi *Gard* e *Evans*

Le cronache delle ultime settimane hanno riportato in auge la questione. Il riferimento è alla nota vicenda del piccolo Alfie Evans, che ripercorre le orme del precedente Charlie Gard. Queste occasioni testimoniano che la visione dei genitori e quella dei medici, pur mirando potenzialmente al medesimo fine, non sempre convergono. Il miglior interesse del minore, infatti, tende ad essere realizzato secondo modalità completamente diverse.

Non potendo presagire alcun miglioramento possibile, né alcun vantaggio con le cure attualmente a disposizione, e con la consapevolezza (scientifica) che il dolore sarebbe aumentato o comunque non regredito, i medici, infatti, contrariamente ai genitori, hanno valutato che l'interesse del neonato era quello di sospendere le cure (e quindi di morire) anziché continuare a soffrire (prolungando l'attività vitale artificialmente), non perseguendo, quindi, un *favor mortis* contrapposto ad un *favor vitae*[30], ma la ricerca del migliore interesse del bambino.

Non ricevendo la tutela sperata da parte dei giudici inglesi, i genitori si sono rivolti alla Corte europea, la quale, però, ha giudicato il quadro britannico (normativo e applicativo) compatibile e adeguato al livello di tutela richiesto dall'articolo 2 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo, affermando che le obbligazioni positive cui lo Stato è chiamato a dare attuazione, per la tutela del diritto alla vita, non possono essere interpretate in modo tale da comprendere anche un dovere di garantire cure non appropriate – perché non validate dalla comunità scientifica – e risultanti ancora in fase di prima sperimentazione.

L'intervento giurisprudenziale, a ben vedere, non poteva avere un contenuto diverso poiché alla Corte di Strasburgo compete esclusivamente un controllo di ragionevolezza, ossia della non arbitrarietà delle decisioni prese, mentre la scelta di come assicurare il soddisfacimento di tali esigenze rientra nel "margine di apprezzamento" dello Stato contraente[31].

Nel caso specifico, alla luce dell'impraticabilità di cure atte a migliorare la qualità di vita del paziente, i trattamenti risultavano, a parere dei giudici, inutili e sproporzionati, configurandosi come accanimento terapeutico, frutto di un'ostinazione irragionevole, al punto tale da non proseguire con le cure necessarie.

Sia per Charlie Gard, sia per Alfie Evans la decisione di sospendere le cure salvavita non solo non è stata richiesta dal paziente in stato di coscienza, ovvero da una persona che aveva deciso "oggi per domani" attraverso la redazione di un documento al fine di far valere le proprie determinazioni, ma addirittura è stata imposta dai medici nella piena convinzione che questa coincidesse col miglior trattamento per il neonato.

[30] M. VILLONE, *La difficile ricerca del miglior interesse di Charlie*, in *Il Manifesto*, 16 luglio 2017.
[31] G. MATUCCI, *Lo statuto costituzionale*, cit., 12.

5. Il difficile compito di individuare l'interesse del minore nelle scelte di fine-vita

Le disposizioni anticipate possono considerarsi uno strumento opportuno e rilevante di cui disporre al fine di tutelare la propria autonomia. La possibilità di poter decidere personalmente sulle scelte che permettono di essere "padrone di sé", anche in stato di perdita di coscienza, rimane, infatti, il «miglior modo»[32] per rispettare e mantenere la propria dignità ed autonomia. Se ciò vale pienamente per i soggetti maggiori di età, assume invece una portata diversa per il minore. Da questo punto di vista, il giudizio sulla legge n. 219/2017, definita da molti una "buona legge", dipende anche dal modo in cui la sua applicazione garantirà un'effettiva tutela del minore; verifica, questa, che dovrà essere svolta su due piani: mettendo a confronto la decisione del minore (limitatamente alle ipotesi in cui questi abbia raggiunto un'età tale da avere un'adeguata capacità di discernimento) con quella sia dei genitori, sia dei medici.

Per quanto concerne la prima questione, ci si può limitare ad osservare che la decisione assunta dal minore, sempre nei limiti di cui sopra, è destinata a prevalere su quella dei genitori, i quali, come dimostrano i precedenti richiamati, difficilmente saranno portati ad arrendersi anche dinanzi alla più triste verità.

Per quanto concerne il secondo raffronto, la questione è un po' diversa. Posto che mantenere in vita una persona, soprattutto quando da un punto di vista medico non ci sono più speranze di sopravvivenza, comporta un dispendio di risorse anche economiche per la struttura sanitaria che la ospita, bisognerebbe indagare e verificare se l'interesse cui i medici fanno riferimento sia realmente quello del paziente (minore o no che sia) ovvero quello della struttura di ricovero. Il silenzio della nuova legge italiana nei casi rovesciati rispetto a quelli previsti, ossia quando non sia palesata la volontà di interrompere le cure, e la disponibilità mostrata dai medici italiani a continuare a nutrire Alfie Evans – pur nella consapevolezza che non si sarebbe prodotto un miglioramento delle sue condizioni vitali – segnalano un orientamento ben distante da quello palesato dai medici inglesi.

Partendo dall'assunto che l'ardua scelta di vivere o morire può essere mossa da sentimenti diversi che cambiano da persona a persona per religione, cultura, sentimenti ecc., dare massima espressione alla dignità e fare salvo l'art. 2 Cost. dovrebbe significare assecondare sempre la decisione assunta dal paziente, sia che questo significhi interrompere il trattamento, sia che questo comporti un (magari inutile a parere dei medici) dispendio di risorse. Con l'approvazione della legge 219 del 2017, legittimo è decidere di porre fine alla propria esistenza, ma altrettanto legittimo resta continuare a lottare. Su questo piano, a differenza degli altri ordinamenti europei, il nostro legislatore sembra essersi mostrato più garantista con tutelate entrambe le visioni.

Infine, per quanto riguarda il piano delle convinzioni religiose, è certo che la cultura cattolica si mostra oggi più propensa all'ascolto dell'evoluzione tecnologica e delle nuove sperimentazioni medico-scientifiche, ma è altrettanto vero che, proprio in occasione dell'appello dei signori Evans affinché non si interrompessero le cure del figlio, lo stesso Papa Francesco ha ricordato che non è l'uomo a decidere quando sia giunta l'ora di un altro uomo, sempre che – ovviamente – non si configuri un'ipotesi di accanimento terapeutico.

6. Conclusioni

L'analisi fin qui condotta della legge n. 219/2017, con particolare riferimento al soggetto minore d'età, impone, in conclusione, di svolgere qualche considerazione sulla coerenza di questa normativa rispetto ai fini che il legislatore ha inteso perseguire e, quindi, di tentare un giudizio pronostico sull'idoneità di queste disposizioni a soddisfare il canone della ragionevolezza.

[32] U. ADAMO, *Costituzione e fine-vita*, cit., 224.

Da una lettura superficiale del dato normativo sembra che il legislatore, rinviando al giudice la decisione finale per i casi particolarmente complessi (peraltro, è difficile supporre quali casi non possano definirsi tali in situazioni particolarmente delicate), abbia percorso la strada più breve (e forse anche quella più facile), non indicando specifici criteri attuativi, che, per vero, era abbastanza legittimo aspettarsi. In realtà, ad un'analisi più approfondita, la specificità non sembrerebbe tanto una caratteristica che convenga al dato normativo in questione, quanto piuttosto una sua opportuna flessibilità. Infatti, dopo aver individuato correttamente i termini della questione, il legislatore non ha potuto far altro se non rimettere alla valutazione del giudice le operazioni di bilanciamento, evitando, in questo modo, di contraddire le radici stesse del costituzionalismo contemporaneo[33].

È abbastanza prevedibile che in futuro un meccanismo così articolato renderà necessario un intervento dirimente degli organi giurisdizionali, ma, in questa fase – indicando i soggetti chiamati ad intervenire (gli esercenti la responsabilità genitoriale per il minore, il tutore per la persona interdetta, l'amministratore di sostegno per la persona inabilitata e, da ultimo, il giudice tutelare laddove le decisioni di questi non coincidano con quelle del medico) –, il legislatore si è sensatamente limitato al compimento delle scelte di ordine generale, rinviando al giudice il compito di operare il bilanciamento in concreto.

Conclusivamente parrebbe di poter osservare che la disciplina esaminata soddisfa il canone della ragionevolezza, statuendo su una serie di principi e di regole e non precludendo al giudice di estrapolare ulteriori regole per il caso concreto in base alle precise caratteristiche di quest'ultimo.

[33] L'adozione di discipline legislative "miti" o "leggere" è auspicato, tra gli altri, da P. VERONESI, *La legge sulla procreazione medicalmente assistita alla prova dei giudici e della Corte costituzionale*, in *Quad. cost.*, 3/2004, 524; A. MORRONE, *Il bilanciamento nello stato costituzionale. Teoria e prassi delle tecniche di giudizio nei conflitti tra diritti e interessi costituzionali*, Torino, 2014; C. CASONATO, fra i tanti, *La fecondazione eterologa e la ragionevolezza della Corte*, ora reperibile in Biolaw Journal (http://www.biodiritto.org/index.php/item/505-casonato-eterologa); A. PATRONI GRIFFI, *Il bilanciamento nella fecondazione assistita tra decisioni politiche e controllo di ragionevolezza*, in Rivista AIC, 3/2015; R. CONTI, *Diagnosi preimpianto, fine-vita, sperimentazione su embrioni criocongelati. Prove di dialogo incrociato fra Corti*, in Biolaw Journal, 3/2015, 168; A. RUGGERI, *Procreazione medicalmente assistita e Costituzione: lineamenti metodico-teorici di un modello ispirato ai valori di dignità e vita*, in Federalismi.it, 10/2016.