

Cultura giuridica e diritto vivente

Rivista on line del Dipartimento di Giurisprudenza
Università di Urbino Carlo Bo

Note e Commenti



DO JUDGES MAKE...LIFE? UNA CRONACA DELLA VICENDA GIUDIZIARIA DEL CASO ALDER HEY CHILDREN'S NHS FOUNDATION TRUST C. EVANS

Simone Barbareschi

Abstract

[Do judges make...life? A report of the case law Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v. Evans] This article is a reconstruction of the judicial case of Alfie Evans. The work retraces the sentences that led to the interruption of the child's medical treatment. Particularly, the sentence of the High Court of Justice, adopted by Judge Hyden. The red thread of reconstruction is the principle of the best child's interest: using this standard the judge risks excessively appreciating a medical perspective, without taking into account all the constitutional interests of the case.

Key Words :

Fine vita, giudice, canone di giudizio, Inghilterra, miglior interesse del bambino, bilanciamento, dignità

Vol. 5 (2018)





Do judges make...life? Una cronaca della vicenda giudiziaria del caso Alder Hey Children's NHS Foundation Trust c. Evans

Simone Barbareschi*

1. Premessa

Nelle pagine che seguiranno si ricostruirà brevemente la vicenda giudiziaria di Alfie Evans, un bambino inglese inguaribile, le cui condizioni di salute, e le relative decisioni dei giudici inglesi circa la necessità di interrompere le terapie che lo tenevano in vita, hanno suscitato un enorme clamore sociale e massmediatico, anche in Italia¹.

In primo luogo, si deve evidenziare che la tragica storia, giudiziaria e umana, di Alfie Evans non può lasciare indifferente tanto l'uomo comune, quanto il giurista.

In particolare, lo si voglia o meno, si prova empatia per il bambino e suoi genitori. Allo stesso tempo, per quanto convincenti, gli argomenti di un giudice non appariranno mai capaci di persuadere definitivamente, di allontanare per sempre il dubbio, sul soggetto cui spetti l'ultima parola sulla vita di un minore. Si tratta di situazioni ben più complesse, sotto il profilo etico, di quelle concernenti l'eutanasia (attiva o passiva) di persone adulte.

Proprio per tali motivi, il giurista deve analizzare gli eventi facendo ricorso agli strumenti di cui dispone e, quindi, partendo dalla constatazione che «il giudice ha deciso e ha motivato. Nel turbinio dei sentimenti, si può ancora tornare ad un momento razionale, quello che può far dire che la scelta e le sue basi restano dei fattori che ci tengono ancora (ma forse non per molto) lontani dal tempo in cui la giustizia era ben ferma in cielo e la parola giudice era “oracolo sovranaturale e infallibile che si adora e non si discute”»².

Proprio per questo la ricostruzione degli eventi non può prescindere da quanto riportato nelle decisioni giudiziarie del Regno Unito e, in particolare, nella sentenza del

* Simone Barbareschi è Dottorando di ricerca in Diritto pubblico, comparato e internazionale presso l'Università degli Studi di Roma La Sapienza. Mail: simone.barbareschi@gmail.com

¹ Anche autorevoli voci del mondo accademico e della società civile anche in Italia si sono espresse sulla vicenda. A tal proposito, si vedano le interviste a Bepino Englaro e al prof. Lorenzo D'Avack del 25 aprile 2018 apparse sul quotidiano “La Repubblica”, nonché l'articolo a doppia firma dei proff. Andrea Simoncini e Davide Prospero del 23 maggio 2018 pubblicato da “Il Foglio”.

² L. Violini, *Sul caso Charlie Gard e sul compito arduo del giudice*, in *Quaderni costituzionali*, n. 4/2017, 947.

20 febbraio 2018 emessa dalla “High Court of Justice – Family division”, con la quale il giudice Hyden ha statuito l’interruzione delle cure che tenevano in vita il bambino.

A tal proposito, si deve sottolineare che il caso in oggetto involve una pluralità di questioni giuridiche di difficile soluzione, come il tema dell’accanimento terapeutico e come l’uso del parametro valutativo del “best interest of child” all’interno dell’ordinamento inglese.

2. La vicenda

La drammatica storia di Alfie Evans inizia il 9 maggio 2016, data della sua nascita a Liverpool. Alfie è il primogenito di due giovani ragazzi: Tom Evans, di diciannove anni, e Kate James, di diciotto anni.

Dalla ricostruzione dei fatti effettuata dal giudice di prime cure inglese si apprende che Alfie viene alla luce a seguito di un’ordinaria gravidanza e di un parto normale. Le prime avvisaglie che lo sviluppo del neonato non sta procedendo regolarmente emergono intorno al secondo mese di vita, quando la madre decide di sottoporlo a un controllo a causa di un accentuato strabismo. Inoltre, i genitori notano che Alfie sorride poco, dorme molte ore (al punto da doverlo spesso svegliare) e non interagisce con il mondo esterno³.

Nel novembre del 2016, a sei mesi di vita, Alfie è sottoposto ad una visita nel reparto pediatrico dell’ospedale Alder Hey di Liverpool, durante la quale gli viene diagnosticato un forte ritardo dello sviluppo, che renderebbe il piccolo Evans paragonabile ad un bambino di 2 settimane.

In particolare, una risonanza del 30 novembre 2016 mostra una «ritardata mielizzazione per la sua età e un’inspiegabile restrizione lungo la corteccia motosensoriale, i tratti (...) e le fibre che conducono ai lobi temporali mediali»⁴.

Il 14 dicembre 2016 Alfie è ricoverato d’urgenza all’Alder Hey Hospital a seguito di un episodio di convulsioni e febbre alta, che induce i medici a somministrare degli anticonvulsanti. Nei giorni seguenti le condizioni del bambino peggiorano, caratterizzandosi per un forte affanno e prolungati periodi di apnea. In particolare, il 19 dicembre, a seguito di una crisi respiratoria, Alfie viene attaccato ad un respiratore. Da quel momento il piccolo bambino inizia ad essere ricoverato all’interno dell’unità pediatrica di terapia intensiva dell’Alder Hey Hospital⁵.

Gli esami elettroencefalografici effettuati durante la degenza mostrano che la condizione di Alfie si presenta caratterizzata dalla mancanza di risposta tattile, visiva, uditiva o sensoriale. Il bambino, infatti, si trova in una condizione di coma che lo rende ignaro di ciò che lo circonda⁶.

In particolare, le risonanze magnetiche eseguite mostrano ai medici e ai giudici che Alfie è affetto da una «malattia del cervello rapida, progressiva e distruttiva»⁷, probabilmente derivante da un disordine mitocondriale, che lo condanna ad uno stato “semi-vegetativo”. In poche parole, gli esami effettuati hanno accertato un’ampia mancanza della sostanza bianca del cervello⁸.

³ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children’s NHS Foundation Trust c. Evans, Mr. Justice Hayden, 20 february 2018, § 3 e 4.

⁴ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children’s NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 5.

⁵ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children’s NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 9.

⁶ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children’s NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 11.

⁷ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children’s NHS Foundation Trust c. Evans, cit. § 13.

⁸ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children’s NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 16, 24 e 28.

Si deve sottolineare che tutti i medici che hanno visitato il bambino o analizzato gli esami effettuati sul piccolo Evans hanno sottolineato le brevi aspettative di vita, derivanti da uno sforzo respiratorio che non consente di vivere a lungo, e la mancanza di strumenti in grado di migliorare le condizioni di Alfie⁹.

Nel dicembre del 2016 emerge un contrasto tra la posizione della direzione dell'Alder Hey Hospital e quella dei due giovani genitori di Alfie circa l'opportunità di continuare il trattamento terapeutico che tiene in vita il piccolo bambino. In particolare, l'11 dicembre 2017 l'ospedale inglese si rivolge all'High Court of Justice chiedendo di rimuovere la ventilazione che tiene in vita il bambino. Durante l'udienza del 19 dicembre il giudice Hayden afferma che avrebbe deciso, tenendo in considerazione le diverse posizioni, sulla base del miglior interesse per Alfie¹⁰.

I diversi punti di vista delle parti emergono particolarmente bene dalle pagine della decisione di primo grado: la struttura sanitaria, attraverso i suoi medici, afferma che «Alfie ha una scarsa qualità di vita. Dipende completamente dalla ventilazione meccanica per vivere. Non ha movimenti spontanei, non può comunicare ed ha frequenti convulsioni». Probabilmente, sostengono i sanitari, Alfie sente dolore o ha una sensazione di disagio di cui però non si può essere certi poiché è privo della possibilità di comunicare. Le dichiarazioni del medico della struttura richiamate in motivazione si concludono con l'affermazione per cui in presenza di «una prognosi caratterizzata dalla mancanza di trattamenti di cura e dalla non prospettiva di ripresa, il proseguimento di una terapia intensiva di cura risulta *futile* e potrebbe causargli dolore e sofferenza. Perciò ritengo che non sia nel miglior interesse di Alfie prolungare ancora l'attuale trattamento invasivo»¹¹.

Viceversa, la famiglia prospetta diverse ipotesi: in primo luogo, si fa riferimento alla possibilità di trasferire Alfie in Italia presso l'ospedale Bambino Gesù ovvero al Ludwig-Maximilians di Monaco di Baviera. In particolare, secondo gli Evans la valutazione degli esami effettuata dai medici del Bambino Gesù di Roma permetterebbe di delineare un diverso trattamento rispetto all'interruzione delle cure¹². Nello specifico, si fa riferimento alla possibilità di provvedere a una tracheotomia e all'introduzione di una forma di alimentazione via PEG, nonché di continuare ad applicare la ventilazione. Inoltre, secondo la famiglia, il rischio di un peggioramento delle condizioni di salute di Alfie durante il trasporto in un altro paese, sostenuto dai medici dell'ospedale inglese, non sarebbe fondato su alcun dato medico.

I genitori di Alfie affidano la loro posizione sul miglior interesse del figlio alle parole di un esperto di parte: pur ammettendo che il bambino è affetto da una malattia neurologica degenerativa che lo condurrà alla morte, si legge che «comunque non è chiaro quanto tempo egli potrà passare con i suoi genitori. Certamente egli ha già vissuto molto di più di quanto fosse stato prospettato. Eliminare il trattamento lo condurrebbe immediatamente alla morte e ciò non è sicuramente nel suo interesse. È chiaro che sarebbe nel suo miglior interesse la possibilità di vivere la restante parte della sua vita con dignità, insieme con la sua famiglia». In particolare, si prospetta la possibilità

⁹ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 17 e 23.

¹⁰ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 32 ss.

¹¹ High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 23. Sull'utilizzo della dicotomia utile/futile si rinvia a S. Agosta, *Bioetica e costituzione. Le scelte esistenziali di fine vita*, Giuffrè, Milano, 2012, 92 ss.

¹² High Court of Justice (Family division), Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans, cit., § 40 ss.

di continuare a vivere fuori dall'ospedale: a casa, presso un hospice o un'altra istituzione di sostegno¹³.

Dopo aver esposto le posizioni mediche sul caso e ripercorso le diverse considerazioni delle parti sulla necessità o meno di proseguire il trattamento di ventilazione, il giudice Hayden fonda la propria decisione facendo ricorso alle linee guida dettate dall'ordine dei pediatri inglesi (Royal College of Paediatrics and Child Health- RCPCH) e al quadro giuridico sul tema, composto, secondo la tradizione di common law, da alcuni precedenti giurisprudenziali.

In particolare, da un documento del 2015 (dal titolo "Making Decisions to Limit Treatment in Life-limiting and Life-threatening Conditions in Children: A Framework for Practice") emerge che la RCPCH ritiene che tra le circostanze in cui può essere valutata l'interruzione del trattamento vitale, in quanto non è più nell'interesse del bambino, vi sia l'ipotesi in cui la vita abbia una qualità limitata. In particolare, si fa riferimento ai casi in cui il trattamento, pur prolungando significativamente la vita, non allevia le sofferenze derivanti dalla malattia. Il documento richiamato contempla diversi esempi: «la gravità delle condizioni del bambino è tale che è difficile o impossibile trarre dalle cure un beneficio dal continuare la vita (...) la natura e la gravità della condizione di base del bambino possono rendere difficile o impossibile il godimento dei benefici derivanti dal proseguo della vita. [In particolare,] gli esempi includono bambini in stato vegetativo persistente (PVS) (...) o quelli con una grave compromissione cognitiva che mancano di consapevolezza, dimostrabile o registrata, di se stessi o dell'ambiente circostante e non hanno alcuna interazione significativa con esso, come determinato da osservazioni rigorose e prolungate. Anche in assenza di dolore o sofferenza dimostrabili, la prosecuzione del trattamento potrebbe non essere nel loro migliore interesse perché non può fornire loro un beneficio complessivo». La parte riportata del documento chiosa con la constatazione che è possibile che venga in essere divergenza di opinioni rispetto a quale sia il beneficio per il bambino, nell'alternativa tra l'interruzione del trattamento vitale e la sua prosecuzione, con la necessità che si tenga in adeguata considerazione l'opinione dei genitori al momento della decisione¹⁴.

Di seguito, il giudice Hayden si sofferma sul quadro legale che deve essere applicato al caso di specie, sottolineando che un'esegesi delle singole decisioni potrebbe offuscare il principio che deve guidare l'interprete nella risoluzione della controversia su Alfie Evans: «the best interests of the child»¹⁵. In particolare, viene dapprima richiamato il caso *Aintree University Hospital NHS Trust v. James* del 2013¹⁶, in cui è stato enucleato il principio del miglior interesse del bambino.

Di seguito, si fa riferimento al noto caso di Charlie Gard, deciso pochi mesi prima dalla Court of Appeal (*Yates and Gard v. Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust*, 23 maggio 2017), di cui viene riportato il passaggio in cui si legge che «l'unico principio è che l'interesse superiore del bambino deve prevalere e deve applicarsi anche ai casi in cui i genitori, sulla base delle migliori intenzioni, presentano una visione alternativa»¹⁷. Tale principi sono stati recentemente applicati anche nella controversia sul caso *Haastrup*¹⁸.

¹³ High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., § 43 ss.

¹⁴ High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., § 46.

¹⁵ High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., § 47.

¹⁶ Per una ricostruzione si rinvia a <http://www.biodiritto.org/index.php/item/397-corte-suprema-uk-fine-vita-incapacita>.

¹⁷ Anche le decisioni giudiziarie del caso Gard hanno avuto un notevole risalto mediatico e giuridico, come mostrano anche i numerosi commenti in lingua italiana. Sulla vicenda si vedano le ricostruzioni e i profili critici sottolineati da

Dopo aver ricostruito il quadro legale, il giudice si deve quindi esprimere in ordine alla decisione. L'argomentazione utilizzata è complessa, o almeno così appare ad un giurista di civil law: il caso, le risultanze mediche e il contesto in cui si inserisce la vicenda assumono una concretezza che lascia spaesato chi è avvezzo alle decisioni dei tribunali nazionali e sovranazionali.

Le conclusioni del giudizio emergono immediatamente dalla frase: «accetto interamente la conclusione (...) che il trattamento sia inutile per Alfie», sebbene seguita dalla constatazione per cui «a ciò non consegue automaticamente (...) l'immediata interruzione della ventilazione. La vita ha un valore in sé»¹⁹.

Particolarmente interessante, più del passaggio sulla fede dei due genitori e sulla lettera del Papa Francesco I, è l'analisi e la critica che lo stesso decidente fa alla posizione del tutore di Alfie Evans, che nelle sue memorie si era espressa nel senso per cui la vita del bambino mancherebbe di dignità e che l'unica soluzione risiederebbe nell'interruzione del trattamento²⁰.

In particolare, il giudice Hayden afferma di non essere d'accordo in quanto la vita del piccolo Evans avrebbe una sua dignità. Tale conclusione si basa, come riporta lo stesso giudicante, da quanto ha potuto constatare in una visita all'Alder Hey Hospital, quando ha riscontrato che «l'atmosfera intorno a Alfie era serena, dignitosa e, anche se alcuni potrebbero trovare sorprendente che lo dica, molto felice»²¹. Tale impressione deriva, come constata lo stesso giudice, tanto dall'atmosfera creata dai due genitori quanto dalla professionalità dello staff medico.

Insomma, secondo il giudice la vita di Alfie si presenta caratterizzata dalla dignità ma il vero problema risiede nel «se e come questa possa essere mantenuta». Di seguito, il giudice Hayden, dopo aver ribadito la tragica situazione clinica in cui si trova il bambino ed escluso che possa essere trasportato all'estero per continuare a vivere (in quanto tanto il rischio elevato che possa soffrire quanto la mancanza di cure conduce a ritenere che questa opzione non vada incontro al suo miglior interesse), conclude che Alfie necessita di cure palliative che lo possano confortare nell'ultima fase della vita, nonché della pace e della serenità che gli permettano di concludere con dignità la sua esistenza²². Nel rispondere alla domanda su come preservare la dignità di Alfie, l'High Court of Justice afferma quindi che «la continua fornitura di ventilazione (...) compromette ora la sua futura dignità e non rispetta la sua autonomia. Sono convinto che il continuo supporto ventilatorio non sia più nell'interesse di Alfie»²³.

Ad inizio marzo i due genitori impugnano la decisione del giudice Hayden davanti alla Three Court of Appeal. I giudici MacFarlane, McCombe e King confermano però la sentenza di primo grado.

Successivamente a tale statuizione, la famiglia Evans ha presentato un ricorso alla Supreme Court. In data 20 marzo 2018 anche tale richiesta viene rigettata dalla suprema giurisdizione inglese, che dichiara inammissibile il ricorso presentato dai genitori del bambino. In particolare, alle affermazioni dei genitori di Alfie volte a sostenere che il

U. Adamo, *Costituzione e fine vita*, Cedam, Padova, 2018, 163 ss.; F. Parruzzo, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e best interest of the patient alla luce della giurisprudenza e della legislazione inglese. Il caso Conway e il caso Charlie Gard*, in *Osservatorio AIC*, n. 3/2017, 14 ss.; F. Venturi, *Il principio dei best interests of the children nel caso Gard tra paternalismo, autonomia e indeterminazione*, in *federalismi.it – Focus Human Rights*, n. 3/2017.

¹⁸ Per una ricostruzione si rinvia <http://www.biodiritto.org/index.php/item/972-isaiah-haastруп>.

¹⁹ High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., 51.

²⁰ High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., 54.

²¹ High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., 55.

²² High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., 56 e 60 ss.

²³ High Court of Justice (Family division), *Alder Hay Children's NHS Foundation Trust c. Evans*, cit., 66.

giudice di prime cure non avrebbe tenuto conto che dalla decisione di interrompere la ventilazione sarebbe derivato al bambino “un danno significativo”, da individuare sulla base del loro diritto alla vita familiare (di cui all’art. 8 della Convenzione europea dei diritti dell’Uomo), la Suprema Corte risponde che il criterio del “significant harm” per il minore opera con riferimento ad altri settori del diritto, come nel caso di limitazioni della potestà genitoriale, ma non rispetto al caso di specie, in cui il “gold standard” deve essere rinvenuto nel “best child’s interests”: una decisione che affermasse la legittimità della prosecuzione della ventilazione, nonostante il contrasto con il miglior interesse del bambino, si presenterebbe in violazione con tale regola fondamentale²⁴.

In data 28 marzo 2018 gli Evans presentano un ricorso alla Corte europea dei diritti dell’Uomo, che lo dichiara inammissibile, constatando che non vi era alcuna violazione dei diritti e delle libertà tutelate dalla Carta. La Corte rigetta anche la richiesta, formulata ai sensi dell’art. 39 del Regolamento della Corte, di una misura interinale avverso l’interruzione del trattamento per la respirazione del piccolo Alfie prevista nella sentenza dell’High Court of Justice.

L’11 aprile 2018 il giudice Hayden emette l’ordine per la concreta esecuzione della sentenza del 20 febbraio 2018. Anche quest’atto giudiziario viene impugnato presso la Court of Appeal di Londra dai genitori di Alfie Evans per mezzo di un “writ of habeas corpus”.

Tale strumento era stato già stato utilizzato nell’udienza dell’11 aprile ma, opponendosi ancora una volta, il giudice Hayden aveva considerato la richiesta «del tutto errata» facendo leva sulla sentenza della Supreme Court (20 marzo 2018) che aveva escluso che i genitori potessero prendere decisioni per il bambino, essendo necessaria una valutazione obiettiva del giudice basata sul suo interesse superiore²⁵.

La Corte di Appello di Londra rigetta l’ennesimo ricorso: in primo luogo, si afferma che i genitori, sotto una diversa veste giuridica (quella del writ of habeas corpus) stiano avanzando le stesse richieste respinte nelle precedenti fasi giudiziarie. In particolare, confermando quanto statuito dalla Corte Suprema si legge che i diritti del bambino, se non sono in contrasto con i diritti dei genitori, prevalgono su quest’ultimi. «Il "gold standard" per la definizione dei diritti di un bambino, comprese le decisioni relative alle cure mediche, consiste in una valutazione obiettiva e nella decisione su cosa è nel suo migliore interesse. C’è stata una valutazione approfondita e rigorosa che ha portato a una decisione, confermata dalla Corte d’Appello e dalla Corte Suprema. Non vi è spazio per riesaminare gli stessi problemi attraverso una diversa etichetta legale»²⁶.

In secondo luogo, attraverso quest’azione i genitori si vorrebbero sostituire ad Alfie nell’esercizio del suo diritto alla libertà personale, tutelato proprio dal writ of habeas corpus e dall’art. 5 Cedu. I giudici della Corte di Appello sottolineano però che la situazione di Alfie non è riconducibile ad una limitazione della libertà; in particolare, nella decisione si fa riferimento ai precedenti della stessa Court of Appeal (caso Ferreira) e della Corte europea dei diritti dell’Uomo (caso Neilsen v. Danimarca; Austin v. Regno Unito) nei quali è stata affermata l’impossibilità di qualificare come menomazione della libertà la situazione di colui che, pur limitato fisicamente, sta ricevendo delle cure necessarie²⁷.

²⁴ Supreme Court, Tomas Evans and Kate James c. Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust, 20 march 2018, § 15 ss.

²⁵ Court of Appeal, Tomas Evans and Kate James c. Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust, § 5 e 38 ss.

²⁶ Court of Appeal, Tomas Evans and Kate James c. Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust, cit., § 51.

²⁷ Court of Appeal, Tomas Evans and Kate James c. Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust, cit., § 50 ss.

Quest'ultima decisione della Court of Appeal di Londra è confermata dalla Supreme Court of the United Kingdom in data 20 aprile 2018, ribadendo ancora una volta che il diritto dei genitori di esercitare il writ of habeas corpus non è assoluto ma trova un limite nel «best interests of child». Infatti, nella decisione si legge che «i genitori non hanno il diritto di esercitare il diritto di habeas corpus per ottenere la custodia del loro bambino se ciò non risponde al suo miglior interesse»²⁸

Infine, il 23 aprile 2018 la Corte europea dei diritti dell'Uomo rigetta l'ennesimo ricorso, non aderendo alla ricostruzione della famiglia Evans per cui il mancato trasferimento di Alfie dall'Alder Hey Hospital costituirebbe una violazione dell'art. 5 della Convenzione²⁹.

Quello stesso giorno il governo italiano concede ad Alfie Evans la cittadinanza italiana, sperando in un immediato trasferimento del bambino in Italia.

Alle ore 22 circa di quello stesso giorno vengono staccate le macchine per la respirazione ma il bambino continua a vivere nonostante la mancanza del sostegno.

Il 25 aprile i genitori perdono nuovamente un ricorso per portare Alfie in Italia. Alfie muore il 28 aprile 2018, cinque giorni dopo la sentenza della Corte Edu e il distacco dei macchinari.

3. Brevi note critiche

Nell'analisi del caso si deve partire dalla constatazione, valida tanto si volga lo sguardo agli ordinamenti esteri quanto al sistema italiano, che le decisioni sul fine vita concernenti pazienti minorenni presentano «un certo grado di criticità in quanto, se è vero che il minorenne, come persona, gode degli stessi diritti del paziente adulto, è anche vero che il fatto che si tratti di un soggetto la cui maturità è in divenire [...] rende non automatica, e certamente più difficoltosa, l'applicazione dei criteri elaborati per gli adulti»³⁰.

Tale affermazione, sviluppata in un paese di tradizione europea continentale come l'Italia, sembrerebbe adattarsi anche agli ordinamenti anglosassoni, ove però «il dibattito sui children's right si ambienta per intero nell'alveo di una tradizione costituzionale che sostanzialmente prescinde dal tema della dignità umana intesa come dote innata di ogni persona, causa e giustificazione di ogni suo diritto fondamentale, e nella quale l'individuo è inteso essenzialmente come soggetto che si autodetermina»³¹. Insomma, mentre negli ordinamenti di *civil law* un soggetto è titolare di diritti indipendentemente dalla propria capacità di porre in essere scelte relative alla propria vita, nei sistemi di common law la dipendenza da altre persone (come nel caso di soggetti minorenni, di malati e di anziani) non permette di affermare la piena titolarità dei diritti.

In ogni caso, è il principio di autodeterminazione che, nel caso di minorenni, trova un affievolimento. Inoltre, nell'ipotesi di soggetti che non sono mai stati in grado di relazionarsi con il mondo esterno si può constatare una piena *sovrapposizione* tra vita biologica e vita biografica che non permette di ricostruire la volontà del morente neanche in via indiretta.

Tutto ciò premesso, si deve sottolineare che alla base della decisione del Giudice Hayden vi è l'idea che la prosecuzione del trattamento non risponda al *best interest* di

²⁸ Supreme Court of UK, In matter of Alfie Evans n°2, 20 april 2018, § 9 ss.

²⁹ Si veda il comunicato stampa alla pagina https://www.echr.coe.int/Documents/Decision_Evans_v_UK.pdf.

³⁰ S. Azzini, *Minore e decisioni di fine vita: tra volontà e miglior interesse*, in A. D'Aloia (a cura di), *Il diritto alla fine della vita: principi, decisioni, casi*, Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 2012, 157.

³¹ E. Lamarque, *Prima i bambini. Il principio del best interest of child nella prospettiva costituzionale*, Franco Angeli Edizioni, Milano, 2016, 41 s.

Alfie, in quanto non permetterebbe di assicurare, a seguito di un giudizio prognostico, il rispetto della dignità del bambino nel futuro.

Proprio il ricorso alla nozione di dignità, assai più tenue nelle decisioni Gard e Hasstrup³², sembrerebbe far emergere che, anche nel caso giudiziario di Alfie Evans, «le Corti abbiano utilizzato il principio del best interest of the child in maniera apodittica e retorica, quasi fosse una “formule magique”»³³ per giustificare decisioni concernenti il destino del paziente eccessivamente appiattite su una prospettiva medica e scientifica.

A tal proposito si deve ricordare che tanto la giurisprudenza della Corte Edu, in seno al quale il principio del best interest ha ricevuto la sua più completa elaborazione, quanto le sentenze dei giudici di common law mostrano una notevole ambiguità nella definizione di tale parametro valutativo.

Infatti, l'uso di tale principio assume sempre una duplice funzione in relazione al caso concreto: nel diritto di common law serve a «confermare i parental rights», anche laddove ciò dia luogo ad una prosecuzione di una vita dolorosa del bambino, ovvero a «paralizzarli e subordinarli ad una decisione dell'autorità giudiziaria»³⁴.

Allo stesso tempo, la Corte di Strasburgo, alcune volte «lo considera mero limite alla vita familiare degli adulti, ai sensi dell'art. 8 Cedu, in funzione della protezione di un soggetto debole che in quel contesto sembra sfornito di altre autonome tutele, e in questo senso lo fa agire (...) solo in casi gravissimi, in cui vi è un pericolo per la salute fisica o psichica del bambino», prevedendo che le misure statali a tutela del minore rispondano ad un criterio di stretta proporzionalità; altre volte, nella giurisprudenza Edu assume la funzione di rinforzo dell'uno o dell'altro diritto convenzionale del minore, così «se ne serve per condizionare le operazioni di bilanciamento a favore del minore, e a scapito degli adulti»³⁵.

In entrambi i casi si coglie un'oscillazione tra una tutela del diritto alla vita familiare, che comunque predilige l'angolo di visuale dell'infante, e una protezione dei diritti individuali del minore all'interno di un bilanciamento con altri interessi.

Nel caso Evans, esattamente come nel precedente caso Gard, il personale medico e i genitori del bambino sostengono di agire nel miglior interesse del bambino.

Anche questa volta la Corte effettua una valutazione di proporzionalità tra i possibili effetti benefici derivanti dai trattamenti terapeutici, a cui i genitori di Alfie chiedono di accedere, e le possibili sofferenze patite dal bambino ma giunge ad affermare l'impossibilità di procedere al trasporto presso un ospedale estero ove si sarebbe proceduto ad una tracheotomia ovvero alla continuazione della ventilazione.

Non si tratta però del punto centrale della decisione. Infatti, i criteri che appaiono maggiormente determinanti nella decisione del giudice Hayden sono la dignità e l'autonomia, che sembrano illuminare la ricostruzione del best interest del paziente.

In particolare, «alla luce delle ampie consulenze mediche raccolte, l'High Court relativizza, come fatto nel caso Tony Bland, il principio della sacralità della vita e lo pone in bilanciamento con quello della qualità della vita. Per quanto ogni soluzione finalizzata al prolungamento dell'esistenza sia vista con maggior favore rispetto alle altre,

³² Dalla lettura delle due sentenze sembrerebbe che il concetto di dignità assuma spessore solo con riferimento all'uso di cure palliative e non anche quale parametro di giudizio di risoluzione del caso.

³³ F. Venturi, Il principio del best interest of child nel caso Gard tra paternalismo, autonomia e indeterminatezza, cit., 5.

³⁴ F. Venturi, *op. cit.*, 9. In particolare, l'A. fa riferimento a numerose decisioni delle corti inglesi ed americane, tra le quali spicca il caso *An NHS Trust v. MB* del 2006, deciso dall'High Court of England and Galles, in cui si è ritenuto (a seguito di un bilanciamento dei diversi interessi) che la continuazione delle cure corrispondesse al best interest del minore.

³⁵ E. Lamarque, *op. cit.*, 100.

essa non è, ineluttabilmente, quella da seguire: l'unico parametro che debba orientare la decisione è, infatti, solo quello del best interest»³⁶.

Particolarmente interessante, nella concreta costruzione del parametro nel caso di specie, risulta il ricorso alla dignità nonché l'influenza esercitata dalle risultanze mediche. Infatti, per quanto riguarda quest'ultimo profilo, la sentenza sembrerebbe confermare che «nelle vicende attinenti al children healthcare decision making, i giudici tendano a non conferire sempre adeguata complessità ai best interests dei minori, piuttosto osservandoli in ottica unidirezionale, e cioè in termini esclusivamente medici, senza contestualizzarli nella multiforme e variegata realtà giuridica in cui si inseriscono»³⁷.

La decisione sembra prescindere da un bilanciamento tra i diversi *interests* del minore, ovvero il diritto alla salute, il diritto alla vita familiare del bambino e il diritto alla vita, appiattendolo su valutazioni tecniche e prognostiche la nozione di dignità. Infatti, emerge in modo palese che nel risolvere la controversia il giudice si è basato sui dati scientifici e medici; così facendo, però, «l'esito sarà la (...) la perdita del controllo del giudice sugli elementi chiave del processo. Il giudizio su questioni mediche trasferisce inevitabilmente le considerazioni di merito all'esterno della giurisdizione, delegandole ad un soggetto estraneo (...) alla contesa»³⁸.

Tale percorso argomentativo impone una riflessione sul rapporto tra diritto e scienza nella decisione del giudice inglese. In particolare, pone in rilievo il tema del ruolo del diritto rispetto alle valutazioni scientifiche.

La sensazione è che la deferenza dello *ius* alla tecnica possa «condurre ad un'inevitabile compressione dello spazio di apprezzamento (...) del giudice, correndo persino il rischio di smarrire le ragioni del diritto con l'affermazione, forse senza possibilità di successivi ripensamenti, della subalternità alla scienza»³⁹; ragioni che devono essere rivenute nel bilanciamento e nella conciliazione dei plurimi valori presenti nell'ordinamento⁴⁰.

Proprio per tali motivi, se il presupposto da cui parte il giudice inglese risiede nella centralità del concetto di *dignity*, allora si impone un ragionevole bilanciamento dei diversi interessi (vorremmo spingerci a parlare di rights) facenti capo al singolo, nonché ai suoi genitori⁴¹. In particolare, sembrerebbe che i giudici non abbiano sufficientemente

³⁶ F. Parruzzo, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e best interest of the patient alla luce della giurisprudenza e della legislazione inglese. Il caso Conway e il caso Charlie Gard*, cit., 15.

³⁷ F. Venturi, *Il principio del best interest of child nel caso Gard tra paternalismo, autonomia e indeterminazione*, cit., 10.

³⁸ P. Bianchi, *Il diritto alla salute nei sistemi sanitari. Alcune osservazioni in prospettiva comparata*, in C. Colapietro (a cura di), *I modelli di welfare sanitario tra qualità e sostenibilità: esperienze a confronto*, Atti del Convegno internazionale, Università degli Studi di Roma Tre, 5-6 aprile 2017, Ed. Scientifica, Napoli, in corso di pubblicazione, 4.

³⁹ A. Iannuzzi, *Il diritto capovolto*, Ed. Scientifica, Napoli, 2018, 184.

⁴⁰ Sul punto, seppur con specifico riferimento al sistema costituzionale italiano, si rinvia a C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, Jovene, 2004, 153 ss.: l'A. critica la posizione di coloro che ritengono che nell'età della tecnica la Costituzione non sarebbe più in grado di adempiere al suo scopo di assicurare «il benessere e la salvezza». In realtà, spiega bene l'A., l'impressione è che, con l'avanzare della tecnica, la Costituzione venga percepita come «Costituzione totale», non nel senso di una costituzione forte. Infatti, sembrerebbe che del testo costituzionale venisse data una lettura parziale, per cui «la Costituzione viene trascinata nella lotta e il suo senso complessivo posto in discussione». La sensazione è di una ricerca nel testo costituzionale di un supporto assoluto e definitivo della propria posizione, come se la stessa affermi la prevalenza «a ogni costo» di un interesse al di sopra degli altri. Tale fenomeno dà luogo ad un annichimento del testo costituzionale e, quindi, significa tornare a quella «libertà selvaggia e sfrenata di cui parla Kant nella *Metafisica dei costumi* come la condizione propria dello stato di natura ossia l'assenza del diritto», in cui tutti i poteri – non solo quello politico – sono liberi e selvaggi. E il potere della tecnica per primo.

⁴¹ Cfr. S. Agosta, *Bioetica e costituzione. Le scelte esistenziali di fine vita*, cit., 242, il quale afferma che «il diritto (e, più che mai, quello costituzionale) non sceglie (...) tra più morali una morale: la Costituzione pare al contrario disseminata di scelte non effettuate, di valori lasciati incompiuti che attendono solo che sia il magistrato, nella propria quotidiana attività di interpretazione a dar loro forma e contenuto concreti in vista della piena realizzazione del valore della dignità».

considerato il diritto alla vita familiare, tutelato anche dall'art. 8 della Convenzione, che nel caso di soggetti minori molto piccoli sembrerebbe dover tenere in adeguato conto la posizione della famiglia.

In conclusione, il ragionamento del giudice Hayden, mediante un ricorso apodittico alle nozioni di best interest of child e dignità, dà luogo «ad un senso di sconcerto (...) quando si pensa che i migliori interessi del bambino sono stati identificati nella fine della sua vita. Qui il diritto [sembra vivere] una torsione al negativo visto che esso è strumento per una migliore vita, e non la morte»⁴².

Il che ci spinge a chiederci se «davvero deve spettare ad una Corte accertare cosa è umano e cosa non è? [Cosa è vita e cosa non lo è più?]». In tali casi il divieto di *non liquet* non abbassa il livello del conflitto ma lo estremizza, in quanto il giudice si trova a dover decidere su situazioni su cui la scienza di oggi potrebbe essere smentita o precisata dalla scienza di domani⁴³. Il che conferma, ancora una volta, la necessità di un giudizio *tout court* degli interessi costituzionali sottesi alla decisione.

⁴² L. Violini, *Sul caso Charlie Gard e sul compito arduo del giudice*, cit., 947.

⁴³ Cfr. A. Iannuzzi, *La giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo sui limiti alla ricerca scientifica nel contesto del dialogo a distanza fra le Corti nazionali e internazionali. Il caso del campo genetico*, in Id. (a cura di), *La ricerca scientifica fra possibilità e limiti*, Ed. Scientifica, Napoli, 2015, 80 s.

Cultura giuridica e diritto vivente

Direttivo

Direzione scientifica

Direttore: Lanfranco Ferroni

Co-direttori: Giuseppe Giliberti, Luigi Mari, Lucio Monaco.

Direttore responsabile

Valerio Varesi

Consiglio scientifico

Luigi Alfieri, Jean Andreau, Franco Angeloni, Andrea Azzaro, Antonio Blanc Altemir, Alessandro Bondi, Licia Califano, Alberto Clini, Maria Aránzazu Calzada Gonzáles, Piera Campanella, Antonio Cantaro, Maria Grazia Coppetta, Francesco Paolo Casavola, Lucio De Giovanni, Laura Di Bona, Carla Faralli, Fatima Farina, Vincenzo Ferrari, Andrea Giussani, Matteo Gnes, Guido Guidi, Giovanni Luchetti, Realino Marra, Guido Maggioni, Paolo Morozzo Della Rocca, Paolo Pascucci, Susi Pelotti, Aldo Petrucci, Paolo Polidori, Orlando Roselli, Eduardo Roza Acuña, Elisabetta Righini, Thomas Tassani, Patrick Vlacic, Umberto Vincenti.

Coordinamento editoriale

Marina Frunzio, M. Paola Mittica.

redazioneculturagiuridica@uniurb.it

Redazione

Luciano Angelini, Chiara Lazzari, Massimo Rubechi.

Collaborano con *Cultura giuridica e diritto vivente*

Giovanni Adezati, Athanasia Andriopoulou, Cecilia Ascani, Chiara Battaglini, Alice Biagiotti, Chiara Bigotti, Roberta Bonini, Darjn Costa, Marica De Angelis, Giacomo De Cristofaro, Elisa De Mattia, Luca Di Majo, Alberto Fabbri, Francesca Ferroni, Valentina Fiorillo, Chiara Gabrielli, Federico Losurdo, Matteo Marchini, Marilisa Mazza, Maria Morello, Massimiliano Orazi, Natalia Paci, Valeria Pierfelici, Ilaria Pretelli, Edoardo A. Rossi, Francesca Stradini, Desirée Teobaldelli, Matteo Timiani, Giulio Vanacore, Giordano Fabbri Varliero.

Cultura giuridica e diritto vivente è espressione del Dipartimento di Giurisprudenza (DiGiur) dell'Università di Urbino. Lo sviluppo e la manutenzione di questa installazione di OJS sono forniti da UniURB Open Journals, gestito dal Servizio Sistema Bibliotecario di Ateneo. **ISSN 2384-8901**



Eccetto dove diversamente specificato, i contenuti di questo sito sono rilasciati con Licenza [Creative Commons Attribuzione 4.0 Internazionale](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).
