

Migliore interesse e proporzionalità delle cure negli infanti: un'analisi del caso di Indi Gregory tra diritto e bioetica

Lucia Craxì, Giuseppe Giaimo*

PROPORTIONALITY OF CARE IN INFANTS: AN ANALYSIS OF THE CASE OF INDI GREGORY BETWEEN LAW AND BIOETHICS

ABSTRACT: The case of Indi Gregory is paradigmatic of the ethical and legal issues involved in the decision to withdraw life support from an infant. The purpose of this paper is to analyze the case from a dual perspective, ethical and legal, discussing the issue of best interest of the infants.

KEYWORDS: Indi Gregory; best interest of the child; futility; clinical appropriateness; children

ABSTRACT: La vicenda di Indi Gregory è paradigmatica delle questioni etiche e giuridiche connesse alla scelta di interrompere i trattamenti di sostegno vitale in un infante. Il contributo si pone l'obiettivo di analizzare il caso da una duplice prospettiva, etica e giuridica, analizzando il tema del migliore interesse degli infanti.

PAROLE CHIAVE: Indi Gregory; migliore interesse; accanimento terapeutico; appropriatezza clinica; minori

SOMMARIO: 1. Notazioni introduttive – 2. Le ragioni sottostanti alla decisione di sospendere i trattamenti di sostegno vitale – 3. Brevi considerazioni giuridiche a margine della decisione – 4. Il principio del *best interest* in bioetica – 5. A chi spetta la valutazione del *best interest*? – 6. La polarizzazione del dibattito – 7. Conclusioni.

«Il buon senso è tra tutte le cose quella meglio distribuita: ciascuno infatti ritiene di esserne così ben fornito, che persino quelli che su di ogni altra cosa sono i più difficili, di solito non ne desiderano di più di quanto non ne posseggono».

CARTESIO, *Discorso sul metodo*

* Lucia Craxì: ricercatrice di Bioetica nell'Università degli Studi di Palermo. Componente del Consiglio Scientifico del CIR-COSCIENZA. Mail: lucia.craxi@unipa.it (Autrice dei paragrafi 4-7). Giuseppe Giaimo: professore ordinario di Diritto Privato Comparato nell'Università degli Studi di Palermo. Direttore del CIR-COSCIENZA Mail: giuseppe.giaimo@unipa.it (Autore dei paragrafi 1-3). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

1. Notazioni introduttive

Una recente vicenda giudiziaria inglese¹ è paradigmatica delle numerose questioni – insieme etiche e giuridiche – connesse alle decisioni in merito all’avvio o alla prosecuzione di trattamenti da cui dipende il mantenimento in vita di un infante. Al fine di inquadrare i delicatissimi interessi coinvolti (la volontà dei genitori, a fronte del discordo parere dei medici in merito al *best interest* del minore), è opportuno iniziare l’indagine con una descrizione precisa dei fatti.

Il caso è quello di una bambina inglese di pochi mesi (Indi Gregory) affetta da una rara malattia metabolica con prognosi infausta a breve termine e da altre patologie concomitanti, che avevano reso necessario l’impiego di trattamenti di supporto vitale (intubazione e ventilazione artificiale in terapia intensiva, sedazione, rianimazione cardio-polmonare in occasione di tre episodi di arresto cardiaco), alcuni dei quali diverranno permanenti nel corso della vicenda giudiziaria. La storia clinica di Indi aveva preso avvio già in fase prenatale, quando fu evidenziata una grave cardiopatia, confermata poi al momento della nascita – a febbraio del 2023 – come Tetralogia di Fallot non operabile a causa delle condizioni cliniche della neonata. Sempre alla nascita furono confermati un idrocefalo congenito e la presenza di una malrotazione intestinale corretta subito dopo con un intervento chirurgico. Nel giugno del 2023 fu poi diagnosticata una sindrome metabolica, l’aciduria combinata D,L-2-idrossiglutarica: una malattia genetica autosomica recessiva causata da difetti del gene SLC25A1 che determina un danno cerebrale progressivo e irreversibile. Tale era dunque il quadro di malattia di Indi: encefalopatia epilettica, insufficienza respiratoria, anomalie cerebrali, arresto di sviluppo, ventricolomegalia cerebrale bilaterale progressiva che causava accumulo di liquido spinale e conseguente innesto di un catetere di drenaggio endo-cranico. L’insieme di questi fattori – sia secondo i medici che l’avevano in cura, sia per quelli ai quali fu richiesto un ulteriore parere – comportava un’aspettativa (oltreché una qualità) di vita estremamente limitata e nessuna prospettiva di miglioramento delle condizioni che, al contrario, andavano sempre più deteriorandosi fino a condurla a morte certa². Le crisi di pianto, l’aumento della frequenza cardiaca, i sussulti e i rantoli che accompagnavano i trattamenti medici ai quali era sottoposta la piccola Indi dimostravano, inoltre, un’acuta sensibilità al dolore e un’evidente sofferenza patita dalla paziente nel corso delle terapie³, utili soltanto a prolungarne artificialmente l’esistenza. A fronte di ciò, i sanitari cercarono di convincere i genitori della neonata di come fosse preferibile, nello stesso interesse della bambina, evitare trattamenti di sostegno vitale in modo da accompagnarla verso una morte – che sarebbe sopraggiunta spontaneamente – quanto più serena e indolore possibile. Il padre e la madre di Indi, tuttavia, rifiutarono tale prospettiva e, nonostante fossero consapevoli dell’irreversibilità delle condizioni della figlia, chiesero che fosse fatto tutto il possibile per prolungarne l’esistenza; a loro avviso, infatti, vi era necessità di compiere ulteriori indagini diagnostiche al fine di individuare delle possibili terapie e, in ogni caso, ritenevano che «the benefits of life outweigh the burdens of her therapy»⁴.

¹ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 13 Oct. 2023.

² *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 13 Oct. 2023, par. 4.

³ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 2 Nov. 2023, par. 23.

⁴ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 13 Oct. 2023, par. 5.

L'impossibilità constatata di giungere a un superamento del contrasto di opinioni tra i genitori e i medici che avevano in cura la neonata indusse questi ultimi a rivolgersi alla *Family Division* della *High Court* (in composizione monocratica, nella persona del giudice Peel), affinché fosse autorizzata l'interruzione dei trattamenti dai quali dipendeva la vita della paziente⁵. Da ciò scaturì una serie di procedimenti giudiziari e di conseguenti decisioni⁶ – tutte in senso favorevole alla richiesta di sospensione del sostegno vitale – con motivazioni sulle quali è opportuno soffermarsi.

2. Le ragioni sottostanti alla decisione di sospendere i trattamenti di sostegno vitale

La principale difficoltà da risolvere, in casi come quello adesso in esame, consiste nell'individuazione di un soddisfacente criterio di giudizio utile all'effettivo perseguimento del concreto interesse del minore, evitando il rischio di un'acritica adesione sia ai desideri dei genitori, sia all'opinione dei medici. La *High Court*, al fine di dirimere la complessa questione, ritenne conveniente affidarsi all'autorità di precedenti pronunce giudiziarie, rese in fattispecie analoghe a quella adesso dibattuta. In particolare, la Corte valutò come parecchio pertinente una serie di principi elaborati dal giudice MacDonald (sempre della *High Court*) nel risolvere il caso *Manchester University NHS Foundation Trust v. Fixsler*⁷, anch'esso scaturito da una controversia tra *équipe* sanitaria e genitori di un'infante affetta da una encefalopatia ipossico-ischemica severa, in merito all'opportunità di interrompere i trattamenti che la tenevano in vita e che erano valutati come futili.

Secondo il giudice MacDonald, la bussola che deve orientare le decisioni relative alla cura di un minore è la costante ricerca del miglior interesse di quest'ultimo ed è dovere dell'Autorità giudiziaria perseguirlo mediante l'esercizio del suo prudente e obiettivo giudizio⁸. Tale ufficio comporta un'analisi approfondita di una quantità di fattori, tra i quali assumono particolare rilievo tanto l'opinione dei medici, quanto i desideri dei genitori: anche se, comunque, le ragioni delle parti non sono in alcun modo vincolanti, ma contribuiscono esclusivamente alla formazione del convincimento del giudice⁹. Quest'ultimo, allora, deve indirizzare il proprio agire tenendo conto di quello che potrebbe essere il punto di

⁵ Inizialmente la richiesta fu quella di non avviare varie forme di procedure invasive nel caso in cui le condizioni della bambina deteriorassero al punto da renderle necessarie per il suo mantenimento in vita. A seguito di un peggioramento delle condizioni dell'infante durante il procedimento giudiziario, la richiesta fu modificata e divenne quella di interrompere i trattamenti di sostegno vitale che nel frattempo erano stati avviati (cfr. *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 13 Oct. 2023, par. 4.

⁶ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 13 Oct. 2023; *Gregory v. Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust*, EWCA (Civ. Div.), 23 Oct. 2023; *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 2 Nov. 2023; *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 8 Nov. 2023.

⁷ *Manchester University NHS Foundation Trust v. Fixsler*, [2021], EWHC 1426, par. 57.

⁸ *Manchester University NHS Foundation Trust v. Fixsler*, [2021], cit., par. 57, i).

⁹ Cfr. *Manchester University NHS Foundation Trust v. Fixsler*, [2021], cit., par. 57, iv) e ix). Il concetto non è nuovo alla giurisprudenza inglese, tanto che – nel caso *Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust v. Christopher Gard* ([2017], EWHC, 972 (Fam), parr. 95-112) – la Corte osservò come, nel contrasto tra le differenti opzioni proposte dai medici e dai genitori del paziente incapace di una volontà propria, il giudice «esamina ognuna di esse ponendosi dalla prospettiva del minore, senza esprimere alcuna preferenza esclusivamente dettata da una possibile propensione verso chi ha formulato la proposta medesima. Il giudice decide quale sia il miglior interesse valutando la questione nella sua interezza, con uno sguardo focalizzato soltanto sul beneficio

vista del paziente, considerando come ragionevole – allorché l'infermo non abbia la maturità sufficiente per autodeterminarsi, ovvero versi in uno stato di incoscienza – una forte presunzione in favore del suo naturale desiderio di continuare a vivere, tranne quando le sofferenze e il dolore arrecati dalla malattia e dalle terapie siano così acuti e insopportabili da lasciar credere il contrario¹⁰. A tal fine, «la Corte deve considerare la natura del trattamento medico in questione, ciò che comporta e le sue prospettive di successo, compreso il probabile risultato per il paziente»¹¹, dato che in alcuni casi dal trattamento stesso potrebbero derivare soltanto maggiori tormenti senza un corrispondente beneficio proporzionato ai patimenti. In sintesi, quindi, il criterio del *best interest* del minore incapace d'intendere e volere è rappresentato come un concetto duttile, il cui significato dipende – in concreto – dal modo in cui il giudicante, attraverso il filtro della propria sensibilità, valuta una serie di elementi connessi alla singola fattispecie portata di volta in volta alla sua attenzione, cosicché si possa rispettare – nella maniera più aderente – il presunto punto di vista dell'infermo: senza che assuma un valore preferenziale il volere espresso dai genitori del paziente, quali pretesi interpreti prioritari di ciò che sia a beneficio di quest'ultimo e, al contempo, senza la piatta accettazione della soluzione proposta dai medici¹².

Una volta ricavata la regola di giudizio dal caso *Fixsler*, nei termini appena descritti, il giudice Peel prese in esame le relazioni sanitarie sulle condizioni della piccola Indi Gregory (elaborate sia dai medici che l'avevano in cura, sia dai professionisti di un'altra struttura ospedaliera come secondo parere indipendente), le quali attestarono l'irreversibilità della compromissione cerebrale, tale per cui era minima – se non del tutto assente – la percezione del mondo esterno, mentre sembrava conservarsi la sensazione degli stimoli dolorosi derivanti dai trattamenti sanitari. A ciò si accompagnava una condizione patologica del cuore non rimediabile, insieme alla necessità di un costante aiuto meccanico alla respirazione. Da ciò, quindi, il giudice stesso ricavò il convincimento che fosse nel migliore interesse della bambina – in quanto rispettoso del suo ipotetico punto di vista – essere sottratta ai patimenti dovuti a tutte quelle pratiche mediche invasive che ne consentivano una sopravvivenza incosciente e, al contempo, essere accompagnata quanto più confortevolmente possibile al termine della sua breve vita¹³.

che il minore stesso possa ricavare dalla soluzione adottata [...] È del tutto plausibile che quei genitori che vivono una condizione straziante perdano la loro obiettività, cercando a tutti i costi di “provare qualcosa”, anche se ciò che propongono non corrisponde all'interesse reale dei figli».

¹⁰ Cfr. *Manchester University NHS Foundation Trust v. Fixsler*, [2021], cit., par. 57, ii), v) e x).

¹¹ Cfr. *Manchester University NHS Foundation Trust v. Fixsler*, [2021], cit., par. 57, vi).

¹² Il giudice MacDonald è rimasto coerente con il criterio elaborato in due precedenti casi oggetto del suo giudizio. Il riferimento è a *Kings College Hospital NHS Foundation Trust v. Thomas and Others*, [2018], EWHC, 127 [Fam] e a *Barts Health NHS Trust v. Raqeeb*, [2019], EWHC, 2530 (Fam). In entrambe le occasioni, infatti, lo stesso giudice ritenne che il criterio da adottare nel decidere circa la prosecuzione del sostegno vitale praticato sugli infanti sia quello di compiere una dettagliata ricognizione e un'approfondita analisi di ogni circostanza relativa alla fattispecie – ivi compresi i pareri dei medici e i desideri dei genitori – in modo da consentire al giudicante di determinare il *best interest* del paziente rispettandone il suo presunto punto di vista. Sul punto sia consentito rinviare a G. GIAIMO, *La volontà e il corpo*, II, Torino, 2022, 117 ss.

¹³ «With a heavy heart, I have come to the conclusion that the burdens of invasive treatment outweigh the benefits. In short, the significant pain experienced by this lovely little girl is not justified when set against an incurable set of conditions, a very short life span, no prospect of recovery and, at best, minimal engagement with the world around her. In my judgment, having weighed up all the competing considerations, her best interests are served by permitting the Trust to withdraw invasive treatment in accordance with the care plan presented [...] I am quite

La vicenda – dopo che la decisione della *High Court* fu confermata in sede di appello¹⁴ – costituì oggetto di un nuovo esame, sempre da parte del giudice Peel, a seguito di una successiva istanza prodotta dai genitori di Indi, diretta a ottenere l'autorizzazione al trasferimento della piccola paziente presso un ospedale italiano, dove sarebbero continuati i trattamenti di sostegno vitale. La questione, questa volta, fu preliminarmente incentrata sulla determinazione dei confini della *parental responsibility* atteso che, secondo i ricorrenti, nessun giudice potrebbe impedire ai genitori stessi di scegliere dove far curare i propri figli, se non con un'evidente lesione dei diritti di cui questi ultimi sono titolari e la cui tutela – a causa della minore età – rientra nelle funzioni proprie della responsabilità genitoriale¹⁵. La *High Court*, tuttavia, osservò come «this responsibility does not confer upon parents an unfettered right to make welfare decisions in respect of their children»¹⁶, posto che è sempre compito del giudice esercitare il proprio obiettivo controllo nelle questioni controverse in cui sia coinvolto il preminente interesse del minore. Interesse, quest'ultimo, la cui salvaguardia rende necessario e proporzionato l'intervento giudiziario, anche quando ciò dia luogo a una decisione di segno contrario a quanto stabilito dai genitori¹⁷.

Una volta chiarito che i titolari della *parental responsibility* non godono di un potere assoluto in merito alle disposizioni di cura relative alla prole, il giudice Peel rilevò come il richiesto trasferimento di Indi presso la struttura ospedaliera in Italia non fosse coerente con il suo *best interest* per due distinte, concomitanti, ragioni. In primo luogo, le terapie prospettate dai medici italiani (che mai avevano visitato la bambina) avrebbero comportato il perdurare di interventi invasivi e dolorosi, senza alcuna prospettiva di arrecare un significativo miglioramento della qualità della vita della paziente¹⁸. In secondo luogo, non vi era certezza che il viaggio sarebbe stato compatibile con le condizioni critiche in cui versava la piccola Indi, con il rischio di un ulteriore aggravio di una situazione clinica già estremamente compromessa¹⁹. Per tali motivi, dunque, la *High Court* respinse l'istanza dei genitori e confermò quanto deciso in precedenza circa la necessità di interrompere quei trattamenti da cui dipendeva la permanenza in vita della minore.

3. Brevi considerazioni giuridiche a margine della decisione

L'esame complessivo delle argomentazioni addotte dal giudice Peel nel determinare il destino di Indi Gregory consente, adesso, di trarre alcune conclusioni che illustrano il percorso del ragionamento compiuto dallo stesso giudicante.

sure that the Trust will, as they say, do everything they can to care for IG with compassion, providing her with treatment to alleviate pain, and making her as comfortable as possible» (*Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 13 Oct. 2023, par. 44).

¹⁴ *Gregory v. Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust*, EWCA (Civ. Div.), 23 Oct. 2023.

¹⁵ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 2 Nov. 2023, par. 11.

¹⁶ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 2 Nov. 2023, par. 13.

¹⁷ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 2 Nov. 2023, parr. 14 ss.

¹⁸ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 2 Nov. 2023, parr. 41-45.

¹⁹ *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 2 Nov. 2023, par. 46.

Il punto di partenza è il principio per il quale, nell'ipotesi di contrasto tra i genitori di un minore e l'*équipe* sanitaria che lo ha in cura in merito all'avvio o alla prosecuzione di un determinato trattamento (anche di sostegno vitale), la decisione deve essere demandata a una Corte²⁰, la quale non è affatto tenuta ad uniformarsi all'opinione dei genitori medesimi in quanto presunti interpreti privilegiati di ciò che è meglio per i propri figli.

Il giudice, a sua volta, deve provvedere alla determinazione in concreto del *best interest* dell'infermo non provando a ricostruire una sua ipotetica volontà, impossibile da ricavare a causa dell'età di quest'ultimo, ma esaminando accuratamente ogni elemento della fattispecie che consenta al giudice stesso di porsi nella prospettiva del giovane paziente. In altri termini, allora, secondo l'opinione della *High Court* le decisioni sul termine della vita dei minori incoscienti devono essere assunte senza tener conto sia del parametro soggettivo inerente all'artificiosa rappresentazione di un volere inespresso (che, nello specifico, sarebbe fondato su nulla più che una finzione, data l'assoluta incapacità dell'infante di relazionarsi consapevolmente con il mondo esterno e di autodeterminarsi di conseguenza); sia di quello oggettivo fondato sull'opinione dei medici in merito all'utilità delle cure, atteso che costoro potrebbero essere esclusivamente concentrati sul profilo tecnico-sanitario della vicenda e, per tale ragione, potrebbero involontariamente trascurare degli aspetti di natura differente ma altrettanto importanti per il complessivo benessere dell'ammalato. Il giudice investito di una così delicata controversia deve far ricorso, quindi, a un criterio ulteriore rispetto ai due appena enunciati e che consiste nel raffigurarsi – non con un'artificiosa ricostruzione di un'impossibile volontà, ma attraverso la ponderazione dei fatti e la terzietà propria del magistrato – quale possa essere l'ipotetico punto di vista del minore in relazione alle proprie condizioni di salute. Si tratta, quindi, di assumere una decisione fondata su un accurato esame di tutti gli elementi idonei a condurre il giudicante a determinare quale sia il miglior interesse dell'infermo, osservando la situazione in cui questi versa attraverso la sua ipotetica prospettiva e senza alcun riferimento a un inesistente dato volontaristico²¹.

La regola di giudizio appena descritta potrebbe essere soggetta a una facile critica, dato che essa lascerebbe spazio a un'eccessiva discrezionalità del giudicante il quale, nel valutare ogni circostanza che gli consenta di assumere il punto di vista del paziente in età pediatrica, sembra non essere vincolato da alcun limite diverso dalla propria coscienza e dai propri convincimenti. Al contempo, tuttavia, essa presenta l'indubbio vantaggio di permettere di giungere a una sintesi tra gli opposti convincimenti dei genitori e dei sanitari, fondata su un'osservazione obiettiva e attenta di ogni circostanza utile a indivi-

²⁰ Al contrario, nell'ipotesi in cui vi sia accordo tra i familiari e i sanitari del paziente circa l'opportunità di interrompere il trattamento che lo tiene in vita, secondo la giurisprudenza della *Supreme Court* inglese non è necessario alcun controllo giudiziario diretto a valutare se siffatta decisione sia conforme o meno al *best interest* dell'infermo. Sul punto, cfr. *NHS Trust v. Y*, [2018], UKSC 46, per il cui approfondimento si rinvia, di nuovo, a G. GIAIMO, *op. cit.*, 85 ss.

²¹ Il criterio adottato dalla *High Court* in tema di decisioni di cura a riguardo degli infanti non è nuovo alla cultura giuridica inglese. Una longeva regola ermeneutica in materia testamentaria – risalente al caso *Boyes v. Cook*, (1880), 14 Chd 53 – prevede, infatti, che il giudice si metta nei panni del testatore nel momento in cui ha fatto testamento e, da quel punto di vista, legga il testamento e lo interpreti alla luce dei fatti e delle circostanze circostanti. Questo approccio è comunemente definito "armchair rule", proprio perché è come se il giudice stesso si sedesse sulla poltrona del testatore e da lì considerasse ogni elemento in grado di consentire una lettura dei fatti secondo la prospettiva di quest'ultimo.

duare il miglior interesse in concreto del minore, in modo che la decisione non sia in alcun modo appiattita né sul dogma della necessità di un'astratta utilità terapeutica delle cure ulteriore rispetto al semplice protrarsi di un'inconsapevole esistenza; né sul comprensibile desiderio dei genitori di prolungare artificialmente la vita della propria prole, il cui coinvolgimento emotivo potrebbe condurli ad assumere risoluzioni poco prossime all'effettivo beneficio di essa.

4. Il principio del *best interest* in bioetica

Lo standard del *best interest*, nato per difendere i minori dal rischio di abusi e tutelarne la salute e il benessere²², è stato definito come principio nel campo della bioetica²³ tra la fine degli anni Ottanta e gli anni Novanta del Novecento ed è ormai da decenni impiegato con una duplice funzione. In primo luogo, esso funge da principio guida dell'etica medica e fornisce la base per alcuni obblighi *prima facie*. Come tale, esso è stato incluso nei codici di deontologia medica²⁴, indirizzando le scelte in campo pediatrico. Al contempo, il *best interest* è riconosciuto anche quale principio di intervento, nelle circostanze in cui si reputi necessario sospendere la responsabilità genitoriale per proteggere gli interessi degli infanti e dei bambini²⁵.

La prima formulazione completa ed esaustiva del principio del *best interest* nel campo della bioetica fu proposta nel 1989 da Buchanan e Brock²⁶ e già in quello stesso anno Beauchamp e Childress introdussero tale principio nella terza edizione di *Principles of Biomedical Ethics*²⁷.

Buchanan e Brock nella loro opera propongono un *framework* etico unico che consenta di valutare tutti i problemi etici connessi alla decisione surrogata e inquadrano le scelte per infanti e bambini come un tipo speciale di decisione surrogata per pazienti incapaci. I valori etici che fungono da fondamento per il loro *framework* sono l'autodeterminazione, il benessere del paziente e la giustizia distributiva. Gli autori sostengono che quando le preferenze di un soggetto incapace che in precedenza era capace sono note, vada impiegato lo *standard* del *substituted judgement*. Quando invece tali preferenze non sono note o ricostruibili, il principio del *best interest* dovrebbe essere applicato per tutelare il benessere del paziente. Alla tutela degli interessi del paziente si accompagna anche, nel caso di minori, la tutela dell'interesse dei genitori a compiere scelte per i propri figli, giustificata dal fatto che l'esistenza del minore si sviluppa all'interno di una relazione di accudimento. L'interesse dei genitori a scegliere per i propri figli è tuttavia limitato dalla tutela degli altri interessi del minore e non ha valore assoluto.

²² United Nations General Assembly, *Declaration of the Rights of the Child*, 1959. United Nations, Human Rights, Office of the High Commission, *Convention on the Rights of the Child*, 1989.

²³ C.E. KOOP, *The challenge of definition*, in *Hastings Center Report*, 19, Special Supplement (January-February), 1989, 2-3; R.M. VEATCH, *Abandoning informed consent*, in *Hastings Center Report*, 25(2), 1995, 5-12; L.M. KOPELMANN, *The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness*, in *L Med Philos*, 22(3), 1997, 271-89; L.F. ROSS, *Children, families, and health care decision making*, New York, 1998.

²⁴ British Medical Association, *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People*, London, 2001.

²⁵ L.M. KOPELMANN, *The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness*, cit.

²⁶ A.E. BUCHANAN, D.W. BROCK, *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge, 1989.

²⁷ T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 3rd edition, Oxford, 1989.

Il principio del *best interest*, dunque, rappresenta una combinazione dei principi di non maleficenza e di beneficenza già presenti nella tradizione ippocratica e codificati nelle dichiarazioni della *World Medical Association*²⁸ e, come tale, si pone in continuità con l'etica medica tradizionale.

Nonostante la rilevanza attribuita a tale principio guida, da subito Beauchamp e Childress, come anche Buchanan e Brock e altri, rilevano la necessità di rispettare l'ampia discrezionalità da riconoscere all'operato dei genitori, limitando l'intervento a casi estremi in cui le conseguenze per il minore siano particolarmente gravi. Sarebbe in sostanza consentito un intervento da parte dello Stato solo nel caso in cui venga violato il principio di non maleficenza²⁹.

Nel corso degli anni, tuttavia, non sono mancate le critiche da parte di alcuni bioeticisti, che hanno reputato il principio del *best interest* troppo stringente e al contempo troppo vago e opaco, poco adatto a tenere adeguatamente in considerazione il punto di vista della famiglia o a essere impiegato in casi in cui sia necessario sospendere la responsabilità genitoriale³⁰. Nonostante il fatto che il principio del *best interest* abbia retto bene alle critiche mossegli³¹, è innegabile che esso mantenga un nucleo di criticità connesso a una adeguata valutazione dell'interesse del minore. In assenza di una volontà formata del minore, e dunque della possibilità di applicare la lente di una valutazione soggettiva da parte della persona su ciò che meglio promuova il suo benessere, alla luce dei propri valori e dei convincimenti personali, viene infatti a mancare la possibilità di impiegare quale bussola di qualsiasi scelta terapeutica un altro pilastro dell'etica medica contemporanea, ovvero il principio di autodeterminazione.

Il rischio che ne consegue è duplice: da un lato vi è il pericolo di concedere eccessivi margini di discrezionalità ai genitori nelle scelte riguardanti i propri figli, appiattendo gli interessi e i valori del minore su quelli dei genitori, oppure viceversa si potrebbe incorrere in una eccessiva uniformazione e standardizzazione dell'idea del bene del minore che non tenga sufficientemente in considerazione il contesto culturale e valoriale in cui il minore stesso nasce e potrebbe in futuro sviluppare la propria personalità.

In tal senso è interessante indagare come la *High Court* abbia applicato lo standard del *best interest* e abbia cercato di rimediare alle sue potenziali criticità.

Il caso in questione non presentava peculiarità connesse a specifiche convinzioni religiose, tradizioni culturali o valori chiamati in causa dai genitori a sostegno della loro richiesta di proseguire con i trattamenti. Nella ricostruzione del *best interest*, dunque, il giudice non si è trovato a dovere tenere in considerazione la possibilità che l'infante crescesse in un contesto culturale particolare, che avrebbe potuto determinare una differente valutazione del valore e della nozione di vita stessa. Coerentemente

²⁸ World Medical Association, *WMA international code of medical ethics*, 1989, Re-adopted 2006.

²⁹ D.S. DIEKEMA, *Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention*, in *Theor Med Bioeth*, 25(4), 2004, 243-264.

³⁰ D.S. DIEKEMA, *op. cit.*; J.C. BESTER, *The best interest standard and children: clarifying a concept and responding to its critics*, in *J Med Ethics*, 45(2), 2019, 117-124; J. KINGSLEY, J. CLARK, M. LEWIS-NEWBY, D.M. DUDZINSKI, D. DIEKEMA, *Navigating parental requests: considering the relational potential standard in paediatric end-of-life care in the paediatric intensive care unit*, in *J Med Ethics*, 2023 Nov 15, Epub ahead of print; R. DRESSER, *Standards for family decisions: replacing best interests with harm prevention*, in *Am J Bioeth*, 3, 2003, 54-5; R. RHODES, IR HOLZMAN, *Is the best interest standard good for pediatrics?*, in *Pediatrics*, 134 Suppl 2(S2), 2014, S121-S129; E.K. SALTER, *Deciding for a child: a comprehensive analysis of the best interest standard*, in *Theor Med Bioeth*, 33, 2012, 179-98.

³¹ L.M. KOPELMANN, *The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness*, *cit.*

con tali premesse, la Corte sceglie di valutare il *best interest* della minore ponendosi in linea di continuità con le sentenze precedenti e reputando che la vita dell'infante abbia un valore intrinseco ma non assoluto.³² La scelta è dunque quella di aderire a una interpretazione della nozione di vita oggi largamente condivisa nella cultura occidentale, che la inquadra come valore intrinseco ma non assoluto, che deve essere bilanciato con la qualità della vita stessa, alla luce delle sofferenze cui la persona è sottoposta

Il giudice Peel dunque, come altri prima di lui, mira a una scelta olistica, provando a porsi nei panni del minore stesso. L'obiettivo sarebbe quello di valutare non soltanto gli aspetti strettamente biomedici, ma anche quelli psicologici, sociali e familiari. Il giudice in sostanza richiama una visione della salute e del benessere che guardi alla persona nel suo complesso, andando oltre il dato strettamente clinico, coerentemente con una concezione ampia che ha ormai una consolidata tradizione e trova riscontro già nella definizione di salute fornita dall'OMS nel 1946³³.

5. A chi spetta la valutazione del *best interest*?

Non si possono non sottolineare le potenziali criticità di un tale approccio che, nel tentativo di una ricostruzione dell'interesse del minore, corre il rischio di investire la scelta dei personali valori del giudice. Nonostante ciò, pare questa la scelta più ragionevole, dato il contesto di conflitto tra clinici e genitori, i quali hanno fallito nel tentativo di giungere a una valutazione condivisa.

In tal senso il giudice ha il ruolo essenziale di parte terza, in caso di contrasto di opinioni tra personale sanitario ed esercenti la responsabilità genitoriale, per valutare quale approccio terapeutico sia il più adatto a contenere il dolore ed evitare una ostinazione irragionevole delle cure, pur cercando sempre di tutelare al massimo la salute e la vita dell'infante. La terzietà del giudice diviene dunque strumento indispensabile, sebbene anch'esso per sua natura mai del tutto oggettivo, per bilanciare i giudizi soggettivi delle due parti coinvolte e meglio perseguire l'interesse del minore.

Sebbene guidate dalle migliori intenzioni, ciascuna delle parti può infatti allontanarsi dal perseguimento del migliore interesse del minore per diversi ordini di ragioni. Il giudizio dei genitori può essere alterato dall'attaccamento affettivo, per sua natura al contempo altruistico ed egoistico, che può spingere a scelte di cura che hanno l'unico obiettivo di mantenere in vita il minore il più a lungo possibile per la umanissima difficoltà a lasciar andare. Nel legame parentale infatti diviene estremamente complesso discernere il perseguimento di obiettivi che siano utili al minore e per il bene del minore, da scelte di cura che sono invece portate avanti sul corpo del minore allontanandosi dal perseguimento del suo interesse. A rendere ancor più complesso il quadro contribuisce la natura stessa della scienza medica, che porta con sé un ineliminabile margine di incertezza dovuto alla sua natura stocastica³⁴. Il dato clinico, infatti, è un efficace strumento diagnostico e prognostico ma non garantisce certezza assoluta. Tale natura probabilistica della scienza medica, già difficile da comunicare al pubblico generale, diventa fonte di potenziali fraintendimenti e illusioni da parte di genitori emotivamente coinvolti. A

³² *Nottingham University Hospitals NHS Foundation Trust v. Gregory*, EWHC (Fam.), 13 Oct. 2023, par. 39.

³³ World Health Organization, *Constitution of the World Health Organization*, 1946.

³⁴ A.L. SIMPKIN, R.M. SCHWARTZSTEIN, *Tolerating Uncertainty – The Next Medical Revolution?*, in *N Engl J Med*, 3; 375(18), 2016, 1713-1715.

tale difficoltà si aggiunge una diffusa tendenza della nostra società ad un approccio “magico” nei confronti della medicina, che spinge ad attendere il risultato sperato senza una reale comprensione dei meccanismi sottostanti³⁵. Ciò diventa ancor più evidente nel caso di potenziali procedure sperimentali³⁶. Queste ultime sono infatti soggette al rischio di sovrastimare la reale portata del potenziale beneficio per il singolo partecipante a una sperimentazione clinica (*therapeutic misestimation*)³⁷, come avvenuto ad esempio nel precedente caso di Charlie Gard.

Anche il giudizio dei clinici però non è esente da condizionamenti e convincimenti personali. Nessuna scelta medica infatti è del tutto neutra: il mero dato clinico, ben lungi dall’essere così oggettivo quanto vorremmo credere, serve da supporto a scelte che hanno sempre una connotazione etica. L’idea stessa di proporzionalità delle cure, che implica che i benefici attesi superino i rischi previsti, è passibile di diverse interpretazioni nella realtà concreta della pratica clinica, perché la misurazione del beneficio è sempre soggettiva e vi sono delle ampie aree grigie nelle scelte connesse all’appropriatezza. Chiari e univoci sono solo i casi di manifesta e completa assenza di beneficio, mentre invece nei casi di beneficio ridotto la valutazione diviene più ampia e pregnata di senso. Ecco dunque che in caso di contrasto tra diverse visioni l’intervento di una parte terza può rendersi necessario, con l’unico scopo, nel caso di un infante, di pervenire a una valutazione quanto più possibile completa e scevra da pregiudizi e coinvolgimento, con il fine di perseguire il migliore interesse del minore.

Non si può però non rimarcare che in ogni caso nessuna delle valutazioni portate avanti, ivi inclusa quella del giudice (che rappresenta semmai una garanzia di terzietà e imparzialità³⁸), possa effettivamente qualificarsi come pienamente oggettiva, poiché tutte influenzate dall’ineliminabile ambiguità del concetto di proporzionalità delle cure.

³⁵ T.M. BIBLER, D. STAHL, S. FANTUS, A. LION, K.B. BROTHERS, *A Process-Based Approach to Responding to Parents or Guardians Who Hope for a Miracle*, in *Pediatrics*, 145(3), 2020, e20192319.

³⁶ R.D. TRUOG, *The United Kingdom Sets Limits on Experimental Treatments: The Case of Charlie Gard*, in *JAMA*, 318(11), 2017, 1001-1002.

³⁷ P.S. APPELBAUM, L. H. ROTH, C. LIDZ, *The therapeutic misconception: Informed consent in psychiatric research*, in *International Journal of Law and Psychiatry*, 5(3-4), 1982, 319-329; S. HORNG, C. GRADY, *Misunderstandings in clinical research: Distinguishing therapeutic misconception, Therapeutic misestimation, & therapeutic optimism*, in *IRB: Ethics & Human Research*, 25(1), 2003, 11-16; E.R. ABERNETHY, G.P. CAMPBELL, R.S. HIANIK, M.C. THOMSON, S.M. BLEE, H.C. SIBOLD, M.D. DIXON, J.M. SWITCHENKO, R.D. PENTZ, *Reassessing the measurement and presence of therapeutic misconception in a phase 1 setting*, in *Cancer*, 127(20), 2021, 3794-3800; D.A. SHUMWAY, A. MOTOMURA, K.A. GRIFFITH, J.A. HAYMAN, L.J. PIERCE, R. JAGSI, *Patient perceptions in a nonblinded randomized trial of radiation therapy technologies: A novel survey study exploring therapeutic misconception*, in *International Journal Radiation Oncology Biology Physics*, 108(4), 2020, 867-875; K.E. REEDER-HAYES, M.C. ROBERTS, G.E. HENDERSON, E.C. DEES, *Informed consent and decision making among participants in novel-design phase I oncology trials*, in *Journal Oncology Practice*, 13(10), 2017, e863-e873.

³⁸ Poco adeguato, data l’inevitabile soggettività dell’interpretazione del dato clinico e dell’idea di proporzionalità, sembra il riferimento da parte del giudice inglese a un giudizio “obiettivo” (*Manchester University NHS Foundation Trust v. Fessler*, [2021], cit., par. 57, i), mentre sarebbe forse più adatto riferirsi esclusivamente a un giudizio terzo e imparziale.

6. La polarizzazione del dibattito

Se un intervento da parte di un giudice contro il volere dei genitori per portare avanti trattamenti necessari alla sopravvivenza e alla salute di un infante o di un bambino (ad esempio una trasfusione di sangue o una chemioterapia) non desta ormai particolari perplessità, diversa è la questione se si tratta di non avviare o interrompere un trattamento sanitario di sostegno vitale ritenuto non proporzionato³⁹. Per comprendere le ragioni di tale differente reazione di fronte al medesimo tipo di misura è necessario soffermarsi ad esaminare i criteri di valutazione sottostanti.

Va ricordato che nell'identificazione della soglia oltre la quale si ritiene opportuno intervenire per sospendere la responsabilità genitoriale si valutano i potenziali rischi e benefici per il minore. Possiamo dunque notare che il nodo dello scontro sta proprio nel peso attribuito ai relativi rischi e benefici e, dunque, verte intorno al tema dell'appropriatezza e della proporzionalità delle cure. Comparando il caso di un intervento volto a imporre l'impiego di un trattamento sanitario, con quello di un intervento volto a evitarlo o a rinunciarvi, si può notare che per alcuni la portata del danno inflitto in termini di prolungamento della sofferenza per il minore a fronte di un limitato prolungamento della pura vita biologica sembra avere un peso minore rispetto al rischio di un danno alla salute quando non si interviene con una terapia necessaria. In sostanza, la qualità di una vita priva di sofferenze incoercibili pare

³⁹ Problematico risulta in tal senso per l'Italia l'articolo 3 della Legge n.219/2017, che al 5° comma prevede un ricorso all'autorità giudiziaria in caso di rifiuto da parte del rappresentante legale del minore delle cure proposte dal medico, da quest'ultimo reputate adeguate e necessarie. Nulla viene scritto esplicitamente in merito alla fattispecie opposta, ovvero quella di una richiesta di prosecuzione di trattamenti ritenuti dal medico non più proporzionati. Come sottolinea Piccinni (M. PICCINNI, *Art. 3 – Minori e incapaci*, in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Commentario del Codice civile. Delle persone. Leggi collegate*, Milano, 2, 2019, 1519-1520): «Il riferimento a un serio pregiudizio poteva essere più neutro e meno orientato alla conservazione della vita a tutti i costi che pare emergere dal riferimento univoco al caso in cui “il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie” previsto dall'art. 3 comma 5° della 219, rafforzato dalla clausola di scopo del comma 1° che vincola le scelte alla “tutela della salute psico-fisica e della vita” dell'interessato. Unico tentativo di smorzare l'impronta chiaramente orientata alla sacralità della vita è la giustapposizione del concetto di dignità che però non sempre si sposa con la tutela della vita biologica della persona. Tutto ciò non del tutto coerente con i principi ed obiettivi esplicitamente individuati dal legislatore, in particolare agli artt. 1, 1° e 2° comma». Laddove si è dato spazio alla tutela dell'autodeterminazione della persona capace di scegliere per se stessa e di valutare il proprio interesse in campo sanitario in ragione della propria personale concezione di dignità, si è dimenticato di consolidare dei criteri minimi per la tutela della dignità e del *best interest* delle persone che non sono in grado di scegliere, riconducendo le scelte che le riguardano a un'impostazione connessa alla tutela della vita a tutti i costi che non trova più alcun riscontro nei documenti internazionali.

La difesa di tale approccio potrebbe trovare in Italia un ulteriore punto debole nel ruolo di guardiania che dovrebbe essere svolto dai medici, i quali – ma questa è una mera ipotesi che necessiterebbe di evidenze – potrebbero essere ancora inclini a favorire una cultura volta a tutelare la vita a tutti i costi, o forse essere più semplicemente preoccupati dal rischio di lunghi contenziosi legali con i genitori. In tal senso sarebbe utile un lavoro di indagine quali-quantitativa in Italia simile a quelli svolti in Australia, Germania e Canada. Cfr. in merito: L. WILLMOTT, B. WHITE B, C. GALLOIS, M. PARKER, N. GRAVES, S. WINCH, L.K. CALLAWAY, N. SHEPHERD, E. CLOSE, *Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study*, in *J Med Ethics*, 42(8), 2016, 496-503; R.J. JOX, A. SCHAIDER, G. MARCKMANN, G.D. BORASIO, *Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians*, in *J Med Ethics*, 38(9), 2012, 540-5; V.A. PALDA, K.W. BOWMAN, R.F. MCLEAN, M.G. CHAPMAN, *“Futile” care: do we provide it? Why? A semistructured, Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses*, in *J Crit Care*, 20(3), 2005, 207-13.

ancora per alcuni pesare meno rispetto alla rassicurante oggettività di un beneficio clinico in senso stretto derivante da un intervento terapeutico⁴⁰. In tale nodo concettuale risiede la ragione per cui la vicenda di Indi Gregory, così come quella di altri infanti prima di lei, ha fatto ancora una volta riemergere una polarizzazione del dibattito pubblico, che si accompagna a un pericoloso processo di alterazione delle informazioni e a una banalizzazione delle posizioni. Tale polarizzazione rispecchia in modo poco adeguato la complessità della materia e le diverse posizioni esistenti nel campo della bioetica, ove si può constatare una parziale convergenza nella valutazione della liceità di tali scelte, dovuta al comune accordo sul fatto che in talune circostanze, data la limitatezza delle terapie mediche, le cure possono risultare sproporzionate, prolungando la sofferenza senza offrire prospettive significative di miglioramento⁴¹.

I progressi della scienza medica negli ultimi settanta anni, accompagnati da una riflessione sul valore della vita e della dignità umana, hanno messo in discussione l'obiettivo unico del perseguimento e della custodia della vita a ogni costo, ponendo al centro di una profonda trasformazione valoriale la vita quale valore condizionato dalla qualità dell'esperienza che offre⁴². A tale profonda trasformazione si accompagna un nuovo approccio all'esperienza del dolore e alla necessità di una sua riduzione come strumento di promozione della dignità della persona⁴³. In pediatria la capacità di prolungare la vita con trattamenti di sostegno vitale consente ai bambini di sopravvivere, ma anche talvolta di soffrire in modi nuovi e inimmaginabili⁴⁴. È dunque evidente la necessità di decidere a quale punto fermarsi e porre termine a trattamenti che non determinano alcun reale beneficio per il paziente, protraendo e dilatando un tempo di vita che ha perduto qualsiasi minimo contenuto di qualità a causa di sofferenze incoercibili.

Si reputa dunque utile focalizzare l'analisi non tanto sulla polarizzazione del dibattito pubblico, che meriterebbe altro tipo di valutazioni di ordine sociologico e politico, ma sulle potenziali convergenze e sulle persistenti divergenze tra le diverse posizioni nel campo della bioetica in tema di proporzionalità delle cure, poiché questo assume una notevole rilevanza in relazione alla valutazione del *best interest* del minore. L'apparente convergenza sul tema della proporzionalità può nascondere infatti il permanere di numerose ambiguità relative ai criteri di valutazione della proporzionalità stessa e all'arco temporale entro il quale è adeguato applicare tali criteri, che possono poi influenzare a loro volta la valutazione del migliore interesse di un infante.

L'ambito in cui storicamente il paradigma della proporzionalità è stato creato e sono stati definiti i criteri per impiegarlo è quello della teologia morale cattolica⁴⁵. I criteri suggeriti dunque sono influenzati dall'idea di fondo che li ispira e fanno riferimento a una distinzione tra mezzi ordinari e straordinari,

⁴⁰ Si legga in merito quanto scritto in opposizione al *Baby Doe Amendment* del 1984: L.M. KOPELMAN, A.E. KOPELMAN, A.E., T. IRONS, *Neonatologists, pediatricians and the Supreme Court criticize the "baby doe" regulations*, in A.L. CAPLAN, H. R. BLANK, J.C. MERRICK (a cura di), *Compelled Compassion*, Totowa, New Jersey, 1992, 237-266.

⁴¹ C. VIAFORA, *La proporzionalità delle cure: orizzonte normativo dell'etica dell'accompagnamento*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, 2011, 765-780.

⁴² M. MORI, *Manuale di Bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Firenze, 2010.

⁴³ F.M. KNAUL, P.E. FARMER, E.L. KRAKAUER ET AL., *Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*, in *Lancet*, 391(10128), 2018, 1391-1454.

⁴⁴ T. TATE, *Pediatric Suffering and the Burden of Proof*, in *Pediatrics*, 146(Suppl 1), 2020, S70-S74.

⁴⁵ C. VIAFORA, *op. cit.*

successivamente riformulati come proporzionati e sproporzionati. Tale riformulazione tuttavia, pur più aderente alla realtà clinica, non può per sua natura garantire quell'oggettività che pare promettere.

Se per gli infanti il riferimento al *best interest* può consentire in taluni casi una convergenza verso la medesima soluzione per i diversi orientamenti etici grazie al riferimento a uno *standard* minimo di ragionevolezza, è innegabile che nel caso di soggetti che abbiano sviluppato volontà autonoma e la abbiano successivamente perduta, le differenze rimangono profonde. Se da un lato, pur nel rispetto dell'accompagnamento al morire che guarda alla persona, la bioetica cattolica sembra spingere verso il permanere di una valutazione parzialmente oggettiva della proporzionalità delle cure, la bioetica laica propugna invece una valutazione interamente soggettiva di ciò che è ritenuto un adeguato bilanciamento tra beneficio e danno e, in ultimo, di quale sia il bene del paziente.

Tale difformità di fondo potrebbe dunque influenzare il giudizio finale su casi che si collocano in aree grigie, in cui la convergenza tra le due posizioni in tema di *best interest* potrebbe vacillare. Una prima fonte di possibili divergenze è quella connessa all'identificazione del momento in cui si possa reputare che il soggetto si trovi in un processo di morte avviato e irreversibile o in una condizione di morte imminente, che incide sul momento a partire dal quale si reputa opportuno compiere scelte relative all'interruzione o alla rinuncia a trattamenti di sostegno vitale.

In secondo luogo è utile notare che il caso di Indi Gregory si distingue da quello di Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrup. In quei casi infatti gli specialisti non erano in grado di valutare il potenziale dolore percepito e mancava qualsiasi evidenza di una risposta fisiologica agli stimoli dolorosi.⁴⁶ Tale condizione aveva reso più complessa la valutazione del *best interest* dei minori incoscienti, poiché la maggior parte degli interessi che informano le decisioni in merito al *best interest* di infanti che non hanno mai sviluppato una capacità decisionale e una esperienza di vita autonoma si fonda sulla necessità di evitare per questi ultimi dolore e sofferenza talmente rilevanti da superare l'interesse alla prosecuzione della vita. L'interesse di evitare il dolore e la sofferenza presuppone però la capacità di avere sensazioni. Laddove questa ultima manchi, il giudizio sul migliore interesse del minore si sposta sulla necessità di preservare la dignità della persona⁴⁷. La nozione di dignità tuttavia, per persone non coscienti, diviene estremamente sfumata e complessa da definire e presta il fianco a interpretazioni di segno opposto, che si accompagnano anche a una diversa nozione dello *status* di persona. Il dibattito in materia è ampio e complesso e ulteriori casi di comprovata e irreversibile incapacità di avere alcun tipo di sensazione potrebbero essere fonte di valutazioni dissimili in base all'approccio etico di par-

⁴⁶ Sul tema della valutazione della sofferenza nei pazienti pediatrici cfr. T. TATE, *op. cit.*

⁴⁷ M. JONAS, A. EVANS, *Conceptions of dignity in the Charlie Gard, Alfie Evans and Isaiah Haastrup cases*, in *Bioethics*, 34(7), 2020, 687-694. La nozione di dignità tuttavia, per persone non coscienti, diviene estremamente sfumata e complessa da definire e presta il fianco a interpretazioni di segno opposto, che hanno portato a un ampio dibattito in materia. Cfr. R. MACKLIN, *Dignity is a useless concept*, in *BMJ*, 327(7429), 2003, 1419-20; C. MCCRUDDEN, *Human dignity and judicial interpretation of human rights*, in *European Journal of International Law*, 19(4), 2008, 655-724. P.A. RODRIGUEZ, *Human dignity as an essentially contested concept*, in *Cambridge Review of International Affairs*, 28(4), 2015, 743-756. Per una trattazione completa vedi: D. BEYLEVELD, R. BROWNSWORD, *Human dignity in bioethics and biolaw*, Oxford, 2001.

Ulteriori fonti di valutazioni divergenti potrebbero essere quelle di casi che coinvolgono minori adolescenti, soggetti la cui volontà non è ancora pienamente formata ma è tuttavia presente in modo crescente: quale peso dare ad esempio alla volontà pregressa di un adolescente nel caso di un dissidio tra genitori e personale sanitario?

Va sottolineato inoltre che la tradizionale distinzione tra mezzi ordinari e straordinari, ma anche la successiva classificazione in proporzionati e sproporzionati, lascia ampi margini di soggettività nella valutazione con il suo riferimento a una “eccessiva spesa” o “ragionevole speranza”⁴⁸. Se nel caso di un paziente cosciente tale soggettività della valutazione è demandata al soggetto interessato, a quale soggettività fare riferimento nel caso di un infante che non ha ancora sviluppato volontà autonoma e coscienza? Da entrambe le parti si richiama un criterio di ragionevolezza, la medesima cui fanno riferimento i giudici inglesi. Auspicabilmente dovrebbe trattarsi di una ragionevolezza frutto di un percorso condiviso tra clinici e genitori. Nell’ipotesi di un contrasto insanabile il giudice dovrà cercare di fare una valutazione che si fondi su un criterio di ragionevolezza, una valutazione portata avanti con “il buon senso del padre di famiglia”, facendo riferimento al sentire comune in materia, quel medesimo sentire comune che può rappresentare il terreno di incontro tra clinici e genitori. Ecco dunque che emerge che in qualsiasi circostanza, sia essa una condizione di accordo tra le parti o un caso di conflitto risolto da un magistrato, di fatto si perviene a una valutazione in certa misura soggettiva di quali trattamenti siano proporzionati, che è figlia di un sentire comune per sua natura dinamico e in evoluzione. Proprio per tali ragioni è utile continuare a ragionare sulle convergenze tra le diverse etiche normative ma anche sulle possibili linee di frattura, sia tra la bioetica laica e quella cattolica che in seno alla bioetica cattolica stessa⁴⁹, poiché tale analisi consente di leggere meglio, evitando sterili appiattimenti, l’evoluzione di un dibattito ancora in corso che può influenzare il sentire comune della nostra società e le scelte concrete ne conseguiranno in futuri nuovi casi.

7. Conclusioni

Pare utile sottolineare, in conclusione, che una scelta legata al perseguimento del bene del paziente soggettivamente valutato sia, ancor prima che obiettivo del giudice, obiettivo di un percorso condiviso tra genitori e medici. Una considerazione della persona nel suo complesso è già da lungo tempo infatti ritenuta condizione imprescindibile per l’operato dei sanitari, i quali non sono meri depositari di dati clinici oggettivi ma, in virtù del ruolo fiduciario che rivestono, sono insieme ai genitori guardiani degli interessi del minore nel presente e nel futuro e sono investiti dell’obbligo di scegliere un percorso di

⁴⁸ G. KELLY, *The duty of using artificial means of preserving life*, in *Theological Studies*, 11(2), 1950, 203-220.

⁴⁹ In tema di proporzionalità delle cure non pare dirimente l’intervento di papa Francesco nel messaggio inviato al *Meeting della World Medical Association* [Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al *meeting* regionale europeo della *World medical association* sulle questioni del “fine-vita”, Vaticano, Aula Vecchia del Sinodo, 16-17 novembre 2017], perché rimane nell’ambito di una condizione di morte imminente non meglio definita. Inoltre l’equivalenza proposta tra cure non proporzionate e accanimento terapeutico sembra indirizzare verso una interpretazione estremamente riduzionistica della liceità della interruzione dei trattamenti che mantengono in vita.

cura in cui gli interessi del paziente minore siano indagati e compresi⁵⁰. Il perseguimento del *best interest* del minore con una visione meno oggettivante e più olistica deve essere dunque un filo rosso presente in tutto il processo decisionale condiviso, che si avvia fin dai primi momenti della relazione fiduciaria di cura.

Non si può però non rimarcare che il perseguimento del migliore interesse per un infante chiama in causa una valutazione della proporzionalità delle cure che ha una componente per sua natura soggettiva. In assenza di una volontà formata la scelta, sia essa dei genitori insieme ai clinici, sia essa del giudice, si fonderà sul complesso di valori condivisi nella società contemporanea e nell'etica medica. Data la natura dinamica di tali riferimenti è essenziale che la riflessione etica in materia continui a svilupparsi e approfondirsi, evitando di appiattirsi sul mero riconoscimento degli attuali margini di convergenza delle diverse posizioni e contribuendo a un dibattito tutt'ora in divenire.

Al fine poi di accompagnare e sostenere i soggetti coinvolti in un percorso così complesso e ricco di ricadute emotive, risulta estremamente utile, in casi particolarmente complessi, l'intervento di un servizio di consulenza di etica clinica, che può svolgere un ruolo fondamentale per esplicitare i valori in gioco, i bisogni delle parti coinvolte e per mediare e risolvere le situazioni di conflitto.

Molto si è scritto sull'importanza dei processi comunicativi e sul ruolo essenziale che essi possono giocare per evitare di giungere a situazioni di conflitto aperto con i genitori, mentre ancora non si ragiona abbastanza sul ruolo dei Comitati di Etica clinica in tali contesti⁵¹. Questi ultimi potrebbero essere la prima sede di valutazione di casi controversi e fungere da supporto alle corti per una valutazione completa dei risvolti etici⁵².

⁵⁰ J. MALEK, *What really is in a child's best interest? Toward a more precise picture of the interests of children*, in *J Clin Ethics*, 20, 2009, 175-82.

⁵¹ Utile in tal senso una revisione della letteratura in materia e una proposta di modello di comunicazione per le Unità di Terapia intensiva neonatale in: J.D. LANTOS, *Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU*, in *N Engl J Med*, 379(19), 2018, 1851-1860.

⁵² Già Buchanan e Brock (A.E. BUCHANAN, D.W. BROCK, *op.cit.*) sottolineavano che, sebbene fosse necessario un intervento dello Stato nel caso di un rischio di grave danno per il minore, «there may be other agents or institutions [eg, institutional ethics committees] that can intervene for other reasons». Sul ruolo chiave dei Comitati di Etica Clinica insiste anche Richard Huxtable in un lavoro sul caso di Charlie Grad pubblicato nel 2018. Cfr.: R. HUXTABLE, *Clinic, courtroom or (specialist) committee: in the best interests of the critically ill child?*, in *J Med Ethics*, 44(7), 2018, 471-475.