

Il fine vita all'inizio della vita: il caso Marasco*

Lavinia Del Corona**

(4 dicembre 2019)

Sommario: 1. *La vicenda giudiziaria;* 2. *Il rifiuto delle cure quando il paziente è un minore completamente privo della capacità di autodeterminarsi;* 3. *La responsabilità genitoriale e le scelte terapeutiche relative al minore;* 4. *I confini dell'accanimento terapeutico;* 5. *Il controllo dell'autorità giudiziaria sulle scelte terapeutiche relative al minore;* 6. *Le valutazioni tecnico-scientifiche sottese alla decisione del giudice.*

* Il presente lavoro è destinato a essere pubblicato su *Bioetica. Rivista interdisciplinare*.

1. La vicenda giudiziaria

Nel corso degli ultimi anni hanno avuto grande risonanza mediatica alcuni casi – in particolare il “caso Gard”¹, il “caso Evans”², e infine il recentissimo “caso

¹ Charlie Gard era un bambino inglese cui, a solo un mese dalla nascita, fu diagnosticata una mitocondriopatia, ossia una grave malattia ereditaria che crea seri problemi di funzionamento dei mitocondri, provocando un progressivo indebolimento dei muscoli e danni cerebrali, per la quale al momento non esistono ancora cure.

Quando nell’ottobre del 2016 si manifestarono chiare difficoltà respiratorie Charlie fu ricoverato al Great Ormond Street Hospital, dove iniziò a essere tenuto in vita grazie a macchinari che lo aiutavano a respirare e ad assorbire sostanze nutritive. Il rapido decorso della malattia lo portò in breve tempo a non poter più vedere, sentire, muoversi ed emettere rumori esterni.

Dopo avere tentato diverse terapie, i medici appurarono che le condizioni fisiche di Charlie Gard non sarebbero potute in alcun modo migliorare e che ci sarebbero solo stati ulteriori e dolorosi peggioramenti. L’interruzione dei trattamenti fu quindi prospettata ai genitori come l’opzione più idonea a tutelare il *best interest* del bambino.

È a questo punto della vicenda che si aprì lo scontro tra medici e genitori in ordine alle scelte terapeutiche concernenti Charlie Gard: i genitori non prestarono consenso all’interruzione dei trattamenti, che avrebbe inevitabilmente comportato la morte del bambino, ma piuttosto organizzarono una campagna di *crowdfunding* per portarlo negli Stati Uniti e sottoporlo a una terapia sperimentale. I medici del Grand Ormond Street Hospital rimasero invece della loro opinione, ritenendo che nemmeno la terapia sperimentale proposto dai genitori avrebbe potuto migliorare la qualità della vita del paziente.

Visto il contrasto, la decisione fu quindi rimessa all’autorità giudiziaria, che in tutti e tre i gradi di giudizio diede ragione ai medici respingendo la proposta dei genitori. In particolare, la Corte Suprema del Regno Unito, nel giudizio dell’11 aprile 2017, mise in evidenza come la terapia sperimentale, pur potendo apportare benefici al paziente, non avrebbe in ogni caso potuto ridurre i danni subiti al cervello e ad altri organi interni. Secondo la Corte quindi il viaggio e il prolungarsi del supporto vitale non avrebbero portato a realistiche possibilità di miglioramento delle condizioni del bambino, ma anzi gli avrebbero causato ulteriori sofferenze che già, come dimostrato dai report clinici, stava soffrendo, senza peraltro avere modo di manifestare tale sofferenza.

I genitori di Charlie si rivolsero infine alla Corte europea dei diritti dell’uomo, sostenendo che il Regno Unito avesse violata i diritti umani del loro bambino. La Corte EDU tuttavia ha escluso che nel caso di specie vi fosse stata una violazione della Convenzione, respingendo l’appello presentato dai genitori.

² Alfie Evans era un bambino inglese nato nel maggio del 2016, che nel mese di dicembre dello stesso anno venne ricoverato all’Alder Hey Children’s Hospital di Liverpool perché affetto da una malattia neuro-degenerativa associata ad una grave forma di epilessia. Dal giorno del ricovero le condizioni del bambino sono andate peggiorando in maniera drastica: dalle risonanze magnetiche emerse come le convulsioni avessero danneggiato fortemente il cervello, tanto che i talami – ovvero le strutture che svolgono la funzione di centro di coordinamento del cervello – erano completamente scomparsi. Per tale ragione Alfie divenne cieco, sordo e refrattario ad ogni forma di stimolo.

Dopo un anno e mezzo di cure i medici prospettarono ai genitori la possibilità di sospendere le cure e i trattamenti che tenevano in vita Alfie. Similmente a quanto avvenne nel caso di Charlie Gard, si aprì uno scontro tra medici e genitori e il caso venne quindi portato nelle aule di giustizia. Anche in questo caso i giudici britannici aderirono alla opinione dei medici, stabilendo che

Tafida” – concernenti bambini di pochi mesi affetti da patologie gravissime. In tutti tali casi si è registrato un netto contrasto tra i genitori e i medici in ordine alle scelte terapeutiche concernenti il minore: alla proposta dei medici di interrompere i trattamenti di mero sostegno vitale, al fine di evitare un inutile prolungamento delle sofferenze dei pazienti e quindi forme di accanimento terapeutico, si è contrapposta la ferma volontà dei genitori di non interrompere le cure ed evitare in ogni modo l’evento morte dei propri figli³.

Si vuole in questa sede ricordare come in Italia nel 2008 si fosse registrato un caso, il “caso Marasco”, che aveva sollevato questioni bioetiche e biogiuridiche non lontane da quelle che hanno poi caratterizzato i casi Gard ed Evans, oltre che in parte anche il caso della bambina Tafida⁴, benché, come

continuare con la ventilazione artificiale non andasse nel miglior interesse del paziente e che quindi fosse opportuno procedere alla sospensione della respirazione artificiale.

Da evidenziarsi come il caso ebbe in Italia grandissima risonanza mediatica, probabilmente in ragione del fatto che la direttrice dell’Ospedale Banbin Gesù di Roma si era dichiarata disponibile ad accogliere il bambino per la prosecuzione delle cure e che, proprio per agevolare l’eventuale trasferimento, il Consiglio dei Ministri, su proposta dell’allora Ministro dell’interno Minniti, aveva in via del tutto straordinaria concesso la cittadinanza italiana ad Alfie.

La disponibilità dell’ospedale romano ad accogliere il bambino non valse tuttavia a convincere i giudici inglesi, i quali anzi osservarono come il trasferimento avrebbe potuto dar luogo a ulteriori crisi epilettiche e danni neurologici del paziente, e non potesse pertanto considerarsi un’opzione utile alla tutela del *best interest* del minore.

³ Per un’analisi delle questioni etiche e giuridiche sollevate dai casi Gard e Evans si veda A. D’AIOLA, *Il caso Alfie Evans e la “fragile” potenza del diritto*, in *BioLaw Journal*, II, 2018, 1 ss.; J. HARRIS, *Il caso di Alfie Evans*, in *BioLaw Journal*, II, 2018, 5 ss.; B. VIMERCATI, *Oltre l’autodeterminazione. I confini del diritto nei casi Gard ed Evans*, in *Giurisprudenza penale*, 2019.

⁴ Tafida è una bambina inglese di 5 anni, affetta da una malformazione artero-venosa che le ha causato il 9 febbraio 2019 un aneurisma cerebrale. La bambina è stata intubata e ricoverata nel reparto di terapia intensiva del Royal London Hospital. Trascorsi alcuni mesi dal ricovero, i medici del Royal London Hospital si sono convinti che qualsiasi ulteriore intervento sarebbe stato futile e che l’interruzione della respirazione artificiale fosse la miglior scelta per la tutela dell’interesse della bambina, ritenuta completamente priva di coscienza e priva di possibilità di miglioramento. I genitori si sono invece mostrati fortemente contrari alla interruzione delle cure: essi reputavano che la figlia non fosse del tutto incosciente e che, inoltre, le sue condizioni fossero andate migliorando nel corso dei mesi. Hanno quindi avviato una battaglia legale, presentando ricorso all’Alta Corte di Londra per chiedere che la figlia potesse essere trasferita nell’ospedale italiano Gaslini, i cui medici si erano dichiarati disponibili ad accogliere e curare Tafida. Nel ricorso i genitori hanno invocato il diritto alla libertà di cura e di movimento in Europa, ma anche al trasferimento in un Paese che tuteli, dal punto di vista medico, i precetti della religione di appartenenza della bambina, ovvero quella musulmana.

Il 3 ottobre 2019 il giudice Alistar Mc Donald ha accolto il ricorso dei genitori, riconoscendo che fosse nel *best interest* della bambina la continuazione delle terapie e il trasferimento in Italia.

vedremo oltre, quest'ultimo attenga a una fattispecie per molti aspetti diversa, rispetto a cui è dunque meno agevole effettuare un raffronto⁵.

Analogamente ai casi Gard ed Evans, il caso Marasco ha avuto come protagonista un bambino di pochi mesi, Davide Marasco, affetto da una sindrome gravissima e incurabile e, così come in tali successivi casi, il caso Marasco prese piede dal contrasto sorto tra genitori e medici nell'individuazione della scelta terapeutica idonea a tutelare massimamente l'interesse del minore. Nel caso Marasco però lo scontro tra volontà dei genitori e opinione dei medici si è posto in termini diametralmente opposti rispetto ai più recenti casi inglesi: a dar luogo al contrasto, e a portare i medici a chiedere l'intervento dell'autorità giudiziaria, fu infatti, non la volontà dei genitori di evitare con qualsiasi mezzo e a qualsiasi condizione la morte del bambino, ma piuttosto il rifiuto che questi opposero al trattamento proposto dal medico, sulla base della convinzione che il prolungamento, tramite dialisi, della vita del figlio, affetto da una sindrome considerata dalla scienza medica "incompatibile con la vita", non potesse considerarsi un'opzione idonea a tutelarne la salute e la dignità, ma che, all'opposto, avrebbe costretto il figlio a ulteriori e inutili sofferenze.

Il bambino era nato senza reni e vescica, in quanto affetto da sindrome di Potter, ossia una malattia allo stato delle conoscenze scientifiche non curabile – aspetto, quest'ultimo, non preso però in adeguata considerazione dal medico curante. Infatti, nonostante non fosse rinvenibile in letteratura alcun caso di sopravvivenza alla sindrome di Potter, il medico che seguiva la vicenda, a pochi giorni dalla nascita del bambino, propose ai genitori il suo trasferimento presso una diversa struttura ospedaliera dove potesse essere sottoposto a trattamento

Nella decisione hanno avuto rilevanza centrale una serie di elementi non riscontrabili invece nei casi Gard e Evans: quale il fatto che le condizioni cliniche della bambina fossero stabili e che, né la continuazione dei trattamenti di sostegno vitale, né il trasferimento in Italia risultassero, in base alle evidenze scientifiche emerse nel giudizio, idonei ad arrecare significative sofferenze fisiche alla paziente.

⁵ Sugli elementi che differenziano il caso Tafida dai casi Gard ed Evans, [H. SIDDIQUE](#), *Seriously ill girl can be taken to Italy for treatment, High Court rules*, in [www.theguardian.com](#), 3 ottobre 2019; [J. ROGERS](#), *What happened to Tafida Raqeeb*, in [www.thesun.co.uk](#), 3 ottobre 2019; *Expert reaction to Tafida Raqeeb ruling from High Court*, in [www.sciencemediacentre.org](#), 3 ottobre 2019.

dialitico. Il programma terapeutico consisteva nel cercare di mantenere in vita il paziente tramite dialisi fino a che non avesse raggiunto il peso necessario per il trapianto dei reni.

I coniugi Marasco chiesero del tempo per documentarsi e consultare altri specialisti prima di dare la propria risposta, e infine, il 10 maggio, alla luce dei plurimi e convergenti pareri resi dai numerosi medici interpellati sull'opportunità del trasferimento, negarono il proprio consenso al trattamento. Quello prospettato era infatti un programma terapeutico, probabilmente capace nel breve periodo di prolungare la vita del paziente, ma, in un'ottica di lungo termine, ad altissimo rischio di insuccesso, se non addirittura dal sicuro esito infausto.

Tuttavia, il 9 maggio, prima ancora di avere ottenuto dai coniugi il parere circa il trasferimento, la struttura ospedaliera, su sollecitazione del medico che seguiva il paziente, aveva esposto tutta la situazione alla Procura della Repubblica affinché, in mancanza del consenso dei genitori rappresentanti legali, richiedesse al Tribunale dei minorenni di Bari di autorizzare il trasferimento del neonato ad altro ospedale. Il Tribunale dei minorenni di Bari, il 10 maggio 2018, tramite un provvedimento reso d'urgenza, senza convocare i genitori e senza ulteriori approfondimenti del caso, ha autorizzato il trasferimento del paziente, sospeso i genitori dalla potestà genitoriale e nominato quale tutore provvisorio il medico che fino a quel momento aveva seguito il bambino.

Il giorno successivo ai genitori venne notificato il provvedimento che li privava della potestà genitoriale e venne loro comunicato che il figlio era stato nel mentre trasferito presso l'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari e sottoposto a dialisi giornaliera.

Il caso assunse a questo punto grande risonanza mediatica e fu per giorni oggetto di interesse da parte delle principali testate giornalistiche italiane, che non si astennero dall'analizzare e giudicare, talvolta anche in modo pesantemente critico, le scelte e il comportamento dei coniugi Marasco.

Il 31 maggio il Tribunale dei minorenni reintegrò genitori nella potestà, prescrivendo però loro *«di continuare a prestare la massima collaborazione nei confronti dei sanitari aderendo a tutte le indicazioni che saranno a loro impartite,*

con l'avvertenza che in caso di inottemperanza potranno essere adottati nuovamente nei loro confronti provvedimenti limitativi della potestà genitoriale».

Intanto le condizioni di Davide andarono progressivamente peggiorando: costantemente sottoposto a dialisi il bambino continuava a soffrire di gravi crisi respiratorie, fu intubato e sottoposto a continui interventi d'urgenza, e, infine, come era purtroppo prevedibile, il 18 luglio morì.

I coniugi Marasco hanno dovuto affrontare dunque un vero e proprio calvario, nell'ambito del quale alle sofferenze date dalla scoperta della critica condizione del figlio appena nato, si sono aggiunte quelle causate dalla perdita della potestà genitoriale, dalle aggressioni subite sui giornali e dall'aver dovuto vedere il proprio figlio sottoposto a inutili e dolorose terapie, senza sostanzialmente avere alcuna possibilità di opporsi alle scelte dei medici.

Molti erano gli elementi della vicenda che ponevano in dubbio la legittimità del modo in cui i medici avevano assolto il loro dovere di cura nei confronti del piccolo Davide, tuttavia dal punto di vista giuridico non vi sarebbe stata alcuna certezza circa tale illegittimità se i coniugi Marasco non avessero trovato la forza di agire in giudizio perché fosse fatta chiarezza sulla vicenda e fosse giudizialmente accertata l'ingiustizia di molte delle sofferenze che loro e, prima ancora, il piccolo Davide, in qualità di paziente, erano stati costretti a patire in conseguenza delle scelte illegittime dei medici.

La battaglia giudiziale, avviata nel 2011, ha portato nel 2019 alla sentenza⁶ con cui il Tribunale di Bari – riconoscendo che i trattamenti terapeutici cui fu sottoposto Davide nei suoi ultimi 63 giorni di vita concretavano un accanimento terapeutico – ha condannato i medici che lo avevano seguito, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Foggia e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari, in solido tra loro, al pagamento di € 31.500,00 ai coniugi Marasco per il risarcimento, *iure hereditatis*, del danno biologico sofferto da Davide; di € 10.000,00 a ciascun genitore per il risarcimento, *iure proprio*, del danno non patrimoniale sofferto «*nel vedersi repentinamente e per ventuno giorni sottratta la potestà del figlio neonato con inevitabili ricadute anche relazionali, in termini di disdoro sociale, visto il clamore che suscitò a livello*

⁶ Trib. Bari, sez. II, 14 febbraio 2019, n. 667.

nazionale il loro caso con soggetti estranei alla vicenda che si schierarono a favore ed altri contro le determinazioni dei genitori»; di € 40.000,00 a ciascun genitore per il risarcimento dell'ulteriore danno non patrimoniale da questi patito «per il fatto di aver dovuto assistere impotenti alle sofferenze del figlio neonato senza potere esercitare, dapprima formalmente, poi sostanzialmente (visto il provvedimento del Tribunale per i Minorenni che rimise nella sostanza le decisioni sulle sorti di Davide in capo ai sanitari, imponendo ai genitori di collaborare con questi, pena una nuova sospensione della potestà) la loro potestà ed il diritto ad autodeterminarsi come genitori»; e infine di € 5.000,00 a ciascuno dei due fratelli di Davide, che «in ragione della loro tenera età, non si potettero rendere conto di quanto stava accadendo al fratello, ma subirono comunque negative conseguenze in termini di armonia e serenità familiare (artt. 2 e 29 Cost.)».

Da questa vicenda emerge in maniera particolarmente chiara come la decisione del singolo cittadino di non rimanere inerte ma di agire in giudizio – e quindi di assumersi tutti i gli oneri, in termini di tempo, energie, ma soprattutto di risorse economiche, che tale scelta comporta – possa soddisfare, non solo l'interesse personale della vittima a vedersi riconosciuto il proprio diritto e risarcito il danno subito, ma anche un interesse che si potrebbe dire “sociale”, a che siano eliminate, anche in vista del ripetersi di casi analoghi, incertezze in ordine alla illegittimità di comportamenti lesivi di diritti fondamentali.

2. Il rifiuto delle cure quando il paziente è un minore completamente privo della capacità di autodeterminarsi

La recente pronuncia resa sul caso Marasco ha in particolare aggiunto un importante e ulteriore tassello all'opera giurisprudenziale di ricostruzione e specificazione dei principi e diritti fondamentali che devono rispettarsi nel rapporto medico-paziente, la cui delineazione si fa particolarmente complessa laddove si tratti di decidere circa l'interruzione di sostegni vitali.

Sul tema importantissime indicazioni erano state rese dalla Corte di

Cassazione nella sentenza del 16 ottobre 2007, n. 21748⁷. All'epoca della nascita di Davide Marasco la Corte di Cassazione aveva infatti da poco affermato che, a certe condizioni, dovesse riconoscersi la sussistenza del diritto al rifiuto dei trattamenti terapeutici anche in capo a soggetti incapaci, pena una sostanziale discriminazione in danno proprio di soggetti che si trovano in condizione di particolare debolezza e fragilità. Più precisamente, la Corte aveva riconosciuto la possibilità per il giudice, su richiesta del tutore, e nel contraddittorio con il curatore, di autorizzare la disattivazione di presidi sanitari, ivi inclusa l'alimentazione forzata, che tengono in vita malati in stato vegetativo permanente al ricorrere di due circostanze concorrenti, ossia nei casi in cui: a) la condizione di stato vegetativo del paziente sia apprezzata clinicamente come irreversibile, senza alcuna sia pur minima possibilità, secondo *standard* scientifici internazionalmente riconosciuti, di recupero della coscienza e delle capacità di percezione; b) sia univocamente accertato, sulla base di elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni, che questi, se cosciente, non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento.

Tuttavia, nonostante nel caso Marasco il tema dell'incidenza che l'incapacità del paziente può avere sulle possibilità di rifiuto del trattamento non fosse certo di secondaria importanza, le importanti indicazioni fornite a riguardo dalla giurisprudenza di legittimità nel caso Englaro non poterono essere di particolare aiuto. I due casi – Englaro e Marasco – attengono infatti a fattispecie ben diverse tra loro, e, in particolare, Davide Marasco, diversamente da Eluana Englaro, era un soggetto *ab origine* incapace, che, in quanto bambino di soli pochi mesi, non è per ovvie ragioni mai stato in condizione di esprimere i propri convincimenti.

Se quindi la facoltà di autodeterminazione terapeutica non è da escludersi completamente rispetto a coloro che non sono più nelle condizioni di esprimere la propria volontà – laddove essa risulti comunque desumibile da dichiarazioni rese *ex ante* o da forme di ricostruzioni *ex post* –, né addirittura rispetto a minori

⁷ Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

che, seppur legalmente incapaci, vantino, o abbiano vantato⁸, una, più o meno ampia, capacità di discernimento⁹, essa è invece sicuramente del tutto assente rispetto a minori che in ragione dell'età siano del tutto privi di qualsiasi capacità naturalistica, i quali, ove anche avessero delle preferenze, non sarebbero in ogni caso in grado di esternare la propria volontà.

⁸ Particolarmente significativo il fatto che nel caso Tafida tra gli elementi presi in considerazione per la decisione vi sia stata anche la fede religiosa sulla cui base Tafida era stata educata prima di cadere in stato di incoscienza. A riguardo il giudice inglese ha osservato come da tale elemento potesse dedursi, pur senza totale certezza, una preferenza di Tafida per la continuazione del trattamento terapeutico. Afferma in particolare il giudice nella sentenza: «*I am cautious about imputing to Tafida any sophisticated views generally given her age the levels of religious, I am satisfied that if Tafida was asked she would not reject out of hand a situation in which she continued to live, albeit in a moribund and at best minimally conscious state, without pain and in the loving care of her dedicated family, consistent with her formative appreciation that life is precious, a wish to follow a parent's religious practice and a non-judgmental attitude to disability*». Sebbene quindi la fede religiosa non sia un elemento che nell'ordinamento inglese, così come nell'ordinamento italiano, possa di per sé solo avere rilevanza decisiva nelle scelte terapeutiche relative al minore – e infatti nel caso Tafida è stato considerato insieme a molti altri elementi, per lo più attinenti al quadro clinico della bambina – emerge però come, laddove il minore abbia una qualche capacità di autodeterminarsi, la volontà e i comportamenti da questi tenuti, benché non possano essere decisivi, debbano essere comunque tenuti in massima considerazione.

⁹ In tal senso si pongono la Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina del 1997 – in cui all'art. 6, comma 2, si prevede che «*il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità*»; la Convenzione di New York del 1989 – che all'art. 12 recita: «*gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità. A tal fine, si darà in particolare al fanciullo la possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo concerne, sia direttamente, sia tramite un rappresentante o un organo appropriato, in maniera compatibile con le regole di procedura della legislazione nazionale*»; nell'ordinamento interno la legge n. 219 del 2017, in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, in cui è previsto all'art. 3 che «*la persona minore di età (...) ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà*». Pur dando spazio alle preferenze del minore, la legge italiana rimane saldamente ancora al concetto di consenso informato, la cui espressione o il cui rifiuto vengono attribuiti agli esercenti la responsabilità genitoriale sui quali ricade l'onere di «*tenere conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità*». Sul tema si veda M. MARCHEGIANI, *Convenzione sui diritti del fanciullo*, in M. SESTA (a cura di), *Codice della famiglia*, 2009, 161; A. C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, Bologna, 2014, 378; B. VIMERCATI, *Oltre l'autodeterminazione*, cit., 5.

Si può dunque dire che mentre il caso Englaro aveva posto il problema di stabilire se fosse possibile per il malato caduto in stato irreversibile di incoscienza rifiutare, per il tramite del proprio tutore, un sostegno medico vitale, il caso Marasco ha posto invece il diverso problema di stabilire se, ed entro che limiti, sia possibile un rifiuto del trattamento medico da parte dei legali rappresentanti quando il paziente sia un minore completamente e da sempre incapace.

L'impossibilità della volontà del minore di assumere rilevanza esterna non implica in ogni caso che per i trattamenti medici relativi a minori venga meno la necessità del consenso, il quale rimane elemento essenziale per la legittimazione dell'intervento medico, ma solo che il compito di fornirlo è dall'ordinamento rimesso ai rappresentanti legali del minore, ossia normalmente i genitori. Anche in tali casi è dunque garantito che nella decisione medica intervengano "due distinti centri di interesse" – del medico e del paziente¹⁰. Trattasi infatti di una fondamentale garanzia, volta a evitare che il dovere di cura proprio del medico possa trasformarsi in un potere di incidere *ad libitum* nella sfera personale del paziente, che, in quanto tale, deve essere assicurata senza discriminazione a tutti.

È stato osservato come, mentre rispetto a minori/adolescenti, capaci anche solo parzialmente di autodeterminarsi, il consenso del rappresentante potrebbe definirsi come un "assenso integrativo" al trattamento, nel caso del bambino di pochi mesi esso invece sia "sostitutivo", in quanto la funzione dei genitori nei primi giorni, mesi e anni di vita del figlio sarebbe sostanzialmente sostitutiva¹¹. Tuttavia, come si evidenzierà più oltre, una tale ricostruzione, se, da un lato, pone correttamente in luce la totale irrilevanza che, per ovvie ragioni, la volontà del figlio ha nella decisione, d'altro lato, non pare completamente convincente,

¹⁰ L'importanza che anche rispetto a soggetti incapaci la decisione circa il trattamento terapeutico non divenga prerogativa esclusiva del medico e sia mantenuta la sussistenza di due distinti centri di interesse è stata ben evidenziata nell'ambito del caso Englaro, ove nel decreto 31 dicembre 1999 della Corte d'appello di Milano si è affermato che lo stato di incapacità del paziente non può giustificare uno stravolgimento del modello del consenso informato, fondato sulla «*chiara distinzione di due centri di interesse (il paziente e il medico) e di due distinti poteri decisionali che si combinano in modo tale per cui la decisione ultima sul "se" praticare un trattamento spetta al paziente*», ma bensì soltanto «*l'apprestamento di una modalità di surruga della mancata capacità del diretto interessato*».

¹¹ In tal senso M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 263-264.

rischiando in particolare di condurre alla configurabilità di una completa sostituzione nell'esercizio di diritti aventi carattere personalissimo.

3. *La responsabilità genitoriale e le scelte terapeutiche relative al minore*

Prima di affrontare tale complesso aspetto, è bene porre in evidenza come il potere dei genitori di prestare in luogo dei figli consenso al trattamento medico sia da ricondursi al più generale concetto di "potestà genitoriale" – oggi denominata "responsabilità genitoriale". Si tratta di un istituto che comporta l'attribuzione ai genitori di poteri "finalisticamente vincolati", da esercitarsi nell'esclusivo interesse del minore: per cui, così come rispetto a ogni scelta riguardante il minore, anche, e anzi specialmente, nelle scelte terapeutiche il criterio di riferimento costante dovrà essere il preminente interesse del figlio.

In particolare, si è assistito a un progressivo abbandono dell'originaria concezione autoritativa della potestà genitoriale e a una enfattizzazione invece del suo significato di ufficio di diritto privato¹². Tant'è che, proprio per rendere più chiara la prevalenza dell'aspetto del dovere rispetto a quello del potere, il d.lgs. 154/2013, riscrivendo gli articoli 315 ss. c.c., ha sancito l'abbandono della tradizionale espressione di "potestà genitoriale", sostituendola con quella di "responsabilità genitoriale".

Può quindi dirsi ormai principio consolidato in dottrina, in giurisprudenza e nella legislazione vigente, che il criterio guida nell'esercizio dei poteri-doveri propri della responsabilità genitoriale sia "l'interesse del minore". Meno chiaro è se tale criterio debba anche essere criterio esclusivo, nel senso che i genitori non potrebbero in alcun modo venir orientati nell'esercizio della responsabilità genitoriale da interessi altri rispetto a quello del figlio¹³. In altre parole, non vi è completa unanimità di opinioni sul se i poteri sottesi alla responsabilità genitoriale siano attribuiti ai genitori nell'interesse esclusivo del minore oppure invece anche nell'interesse dei genitori stessi¹⁴.

¹² Sul tema A. C. PELOSI, *La patria potestà*, Milano, 1964, 58 ss.; F. MACIOCE, voce «*Ufficio (dir. priv.)*», in *Enc. del dir.*, Milano, 1992, 641 ss.; M. PICCINNI, *Il consenso*, cit., 143.

¹³ Nel senso dell'esclusività dell'interesse del minore come criterio guida nell'esercizio della responsabilità genitoriale A. C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, cit., 214.

¹⁴ Sul punto sono interessanti le considerazioni svolte dalla Corte di Cassazione, sez. I, ord., 20 aprile 2005, n. 8291, in un primo intervento in relazione al caso Englaro. In tale ordinanza infatti, con riferimento all'attività del tutore della persona interdetta, non si è escluso che l'azione di questi

Parte della dottrina ha in particolare avallato una configurazione della responsabilità genitoriale come “diritto” del genitore, oltre che come suo dovere, osservando in particolare come l'adozione delle scelte relative ai figli consentirebbe al genitore, oltre che di curare l'interesse dei figli, anche di esprimere la propria personalità¹⁵ e dunque di esercitare un diritto che troverebbe addirittura copertura all'art. 2 della Costituzione.

Per ciò che qui interessa, è bene evidenziare come in ogni caso tale ultima lettura difficilmente potrebbe valere rispetto all'attività di prestazione del consenso al trattamento terapeutico. Tale potere-dovere del genitore attiene infatti ad un diritto personalissimo della persona, rispetto a cui tendenzialmente non si ammettono forme di completa sostituzione nella sfera giuridica altrui.

Le personali convinzioni dei genitori, legate al loro personale sistema di valori e al loro personale modo di concepire la dignità umana, non potrebbero quindi orientare l'esercizio di tale particolare potere. Pur trattandosi di bambini, dovrebbe rimanere infatti fermo il principio, consolidato in giurisprudenza¹⁶, per cui rispetto a diritti personalissimi il rappresentante legale non sceglie “al posto” dell'incapace¹⁷. Non sarà in questi casi possibile decidere “con” l'incapace, ma la soluzione non potrà nemmeno essere di consentire una scelta basata sui personali convincimenti etici, morali o religiosi dei genitori: sarà necessario decidere nell'interesse esclusivo del minore, da valutarsi sulla base di una nozione inevitabilmente oggettiva di salute e di dignità della persona.

potesse essere mossa da interessi divergenti da quelli dell'interdetta e per tale ragione si è affermata la necessità della nomina di un curatore speciale al rappresentato. Si è evidenziato in particolare nell'ordinanza che *«premesso che costituisce questione di merito stabilire se l'azione esercitata, come sopra individuata, possa essere ricompresa nell'indicato potere del tutore, è di immediata evidenza che il provvedimento di autorizzazione richiesto, che il tutore afferma corrispondente all'interesse dell'interdetto, possa invece non corrispondervi»*.

¹⁵ Sul tema F. MACIOCE, *op.ult. cit.*

¹⁶ Si veda in particolare la già citata sentenza Cass. civ., Sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

¹⁷ Per una riflessione a riguardo S. CACACE, *Salute e autodeterminazione: da Charlie Gard a dj Fabo, passando per i no-vax. Scienza, diritto, diritti e libertà*, in *Rivista italiana di medicina legale*, I, 2018, 53 ss.

In tal senso sembra nettamente porsi la giurisprudenza: basti a riguardo ricordare il granitico orientamento consolidatosi rispetto ai casi in cui i genitori si rifiutino per motivi religiosi di sottoporre i figli a terapia emotrasfusionale¹⁸.

Si tratta di un aspetto rilevante, dalle importanti ripercussioni in ordine alla determinazione dei limiti entro cui possono dirsi configurabili forme di accanimento terapeutico nei confronti di pazienti incapaci in quanto minorenni.

4. I confini dell'accanimento terapeutico

In via generale la determinazione della effettiva portata del concetto di accanimento terapeutico è questione già di per sé affatto semplice, da decenni al centro di accesi dibattiti in numerosi ordinamenti che hanno provato a definirne i presupposti e le condizioni di accertamento.

Se, da un lato, è indubbio che il concetto di accanimento terapeutico sussista e valga come limite all'attività medica, in quanto incarnazione del dovere ipocratico di non nuocere al paziente, d'altro lato, manca però unanimità nella determinazione in concreto di quali ne siano i presupposti.

Nell'ordinamento interno alcune indicazioni per la ricostruzione della nozione di accanimento terapeutico sono rinvenibili in un documento del 1995 del Comitato Nazionale per la Bioetica (*“Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana”*), in cui l'accanimento terapeutico è stato definito come un *«trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica»*, e all'art. 16 del Codice di deontologia medica, rubricato *«accanimento diagnostico-terapeutico»*, ai sensi del quale il medico *«deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita»*. Infine, importante punto di riferimento è la legge sul consenso informato e le

¹⁸ Sul tema M. ANTONELLI, *Emotrasfusione obbligatoria e libertà religiosa*, in *Diritto fam. e delle pers.*, 1985, 1016.

disposizioni anticipate di trattamento, nel cui ambito per la prima volta è stato inserito a livello legislativo un riferimento all'accanimento terapeutico, anch'esso incentrato sui concetti di inutilità e sproporzione dei trattamenti sanitari¹⁹

Tutte tali indicazioni normative si soffermano quasi esclusivamente sul dato oggettivo e lasciano invece irrisolto il problema definitorio legato all'impossibilità di prescindere dalle valutazioni soggettive del malato. La progressiva soggettivizzazione e relativizzazione dei concetti di "cura", di "salute" e di "dignità umana" non può invece che ripercuotersi sulla nozione di accanimento terapeutico, rispetto alla quale la volontà del paziente viene ad assumere centrale rilevanza²⁰. In particolare, il principio di autodeterminazione terapeutica implica che la ricostruzione dei concetti di "proporzionalità" dei mezzi adoperati, di "qualità della vita" e di "appropriatezza" del trattamento – ossia dei concetti essenziali per l'accertamento della sussistenza di accanimento terapeutico – debba operarsi tenendo anzitutto in considerazione il giudizio del malato.

Si potrebbe addirittura sostenere che corollario dell'affermarsi del principio di autodeterminazione terapeutica sia la perdita di rilevanza del concetto stesso di accanimento terapeutico, la cui nozione verrebbe a sovrapporsi e a confondersi con quella di "trattamento sanitario non voluto".

L'esaltazione di una lettura dell'accanimento terapeutico in senso oggettivo rischierebbe all'opposto «*di far riemergere istanze paternalistiche nella relazione terapeutica, rimettendo al solo medico la scelta non solo del come ma anche del se e del quando effettuare un determinato trattamento*»²¹.

¹⁹ Art. 2, comma 2, della l. n. 219 del 2017, ai sensi del quale «*nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*».

²⁰ Sul tema M. A. TESTA-D. C. SIMONSON, *Assessment of quality-of-life outcomes*, in *The New England Journal of Medicine*, 1996, 835; C. M. MARTINI, *Io, Welby e la morte*, in *Il Sole 24 ore*, 21 gennaio 2007, 31; M. TAVANTI-M. PICOZZI-G. SALVATI, *Manuale di deontologia medica*, Milano, 2007, 465 s.; C. A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, vol. V di S. RODOTÀ-P. ZATTI (dir.), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 586; B. VIMERCATI, *Oltre l'autodeterminazione*, cit., 28.

²¹ Così C. CUPELLI, *Responsabilità colposa e accanimento terapeutico consentito*, *Diritto penale contemporaneo*, 24 maggio 2011, commentando la sentenza Cass. sez. IV, 13 gennaio 2011, n. 13746 – in cui la Corte ha evidentemente prestato adesione a una lettura esclusivamente oggettiva dell'accanimento terapeutico, riconoscendo sussistente un responsabilità per colpa del medico che aveva eseguito un intervento, oggettivamente qualificabile in termini di accanimento, ma a cui il paziente aveva prestato il proprio consenso –, osserva: «*non è un caso forse che nei*

Chiaramente tali considerazioni possono valere qualora il paziente abbia conservato la capacità di autodeterminarsi, mentre nei casi di incapacità del paziente, specie se originaria, in cui non risulti possibile alcuna forma di autodeterminazione terapeutica, è l'accezione oggettiva di accanimento terapeutico a dover tornare ad assumere rilievo centrale. Rispetto a minori di pochi mesi o anni di vita l'appropriatezza del trattamento non potrà dunque che valutarsi prendendo in considerazione una nozione oggettiva di proporzionalità, di salute e di dignità umana.

In tal senso pare essersi posta la sentenza del Tribunale di Bari sul caso Marasco in cui l'accertamento circa la sussistenza di accanimento terapeutico è stato il più possibile ancorato a una analisi oggettiva dell'utilità del trattamento e della proporzionalità dei mezzi impiegati rispetto al loro prevedibile risultato terapeutico, sulla cui base si è concluso che *«i trattamenti terapeutici (emodialisi, orchidopessi e antibioticotera) concretarono un accanimento terapeutico globalmente considerato che non comportava alcuna possibilità di utili risultati terapeutici, limitandosi a protrarre per poco la sopravvivenza penosa in termini di sofferenza fisica del neonato»*.

L'adesione, nei casi in cui il paziente sia un minore di pochi mesi, a una lettura dell'accanimento terapeutico in senso esclusivamente oggettivo presuppone chiaramente come assodato che nelle scelte terapeutiche relative al minore i legali rappresentanti non possano determinarsi in base ai propri personali convincimenti etici, morali e religiosi, dato che ove ciò non fosse escluso vi sarebbe inevitabilmente spazio per una soggettivizzazione dei concetti da cui l'accanimento terapeutico dipende.

Si è detto come effettivamente rispetto alle scelte terapeutiche la giurisprudenza tenda a escludere la rilevanza dei personali convincimenti del

primi commenti si riscontri un plauso unanime alla soluzione di una responsabilità colposa da 'accanimento terapeutico consentito' proprio da parte dei più accesi fautori della indisponibilità della vita, i quali ne traggono spunto per superare il problema relativo all'importanza (decisiva) del consenso e della volontà del paziente. Il sillogismo che sembra cogliersi è il seguente: come è superabile il consenso rispetto all'esecuzione di un intervento (caso di specie), allo stesso modo può essere vinto anche un eventuale dissenso prestato dal paziente stesso ad un trattamento salvavita proporzionato, potendo quindi il medico legittimamente intervenire (qualora ritenga l'intervento utile alla salute, oggettivamente intesa, del paziente) anche contro la volontà del malato stesso».

legale rappresentante e a ritenere che la scelta dei genitori debba essere orientata esclusivamente dall'interesse del minore. Interesse che, non avendo il soggetto rappresentato mai avuto modo di esprimere alcuna preferenza, dovrà individuarsi sulla base di criteri oggettivi, e in particolare di un'accezione oggettiva del concetto di "salute".

Può dirsi che in tali casi la possibilità di rifiuto delle cure sia limitata a un ristretto novero di ipotesi, in cui il trattamento proposto dal medico non risulti nemmeno qualificabile nel caso concreto in termini di cura, in quanto privo di efficacia terapeutica, se non addirittura dannoso per la salute del minore; ossia, in altre parole, alle ipotesi in cui sia oggettivamente configurabile una forma di accanimento terapeutico. La linea di confine tra trattamento terapeutico legittimamente rifiutabile dal genitore e trattamento che non può essere rifiutato nel preminente interesse del figlio verrebbe quindi a coincidere con quella che distingue ciò che oggettivamente può dirsi cura e ciò che cura invece non è, nemmeno dal punto di vista oggettivo.

5. Il controllo dell'autorità giudiziaria sulle scelte terapeutiche relative al minore

A garanzia della finalizzazione della responsabilità genitoriale alla cura del miglior interesse del minore è previsto agli artt. 330-333 del cod. civ. un apposito meccanismo di controllo da parte dell'autorità giudiziaria. Al giudice è riconosciuto il potere di «*pronunciare la decadenza dalla responsabilità genitoriale quando il genitore viola o trascura i doveri ad essa inerenti o abusa dei relativi poteri con grave pregiudizio del figlio*»²², oppure, quando la condotta di uno o di entrambi i genitori non sia tale da dare luogo alla pronuncia di decadenza, ma appaia comunque pregiudizievole per il figlio, quello di adottare i «*provvedimenti convenienti*»²³, ivi anche disponendo l'allontanamento del figlio dalla residenza familiare ovvero l'allontanamento del genitore o convivente che maltratta o abusa del minore.

²² Art. 330, comma 1, c.c.

²³ Art. 333 c.c.

Si tratta di un controllo che presenta non poche criticità specie in ragione della forte indeterminatezza del criterio sulla cui base dovrebbe essere svolto, ossia del criterio del “preminente interesse del minore”. Se, infatti, da un lato, l’indeterminatezza del criterio consente di tener conto, di volta in volta, delle peculiarità del caso di specie, d’altro lato, si è osservato, tale aspetto fa anche sì che il giudizio sul corretto esercizio dei poteri correlati alla responsabilità genitoriale possa essere influenzato dall’ideologia dell’interprete²⁴.

Tale controllo viene attivato su richiesta di uno dei genitori, in caso di disaccordo tra gli stessi, dei parenti o del pubblico ministero²⁵. Come accaduto nel caso Marasco, laddove si tratti di assumere decisioni in ordine al trattamento terapeutico, l’intervento del pubblico ministero può essere sollecitato dal medico.

Il medico, infatti, laddove il paziente sia minorenne, è titolare di uno specifico dovere di cura, da cui discendono una serie di obblighi, quale, in primo luogo, quello di proporre ai genitori il programma terapeutico che meglio soddisfi il diritto alla salute del minore, ma anche quello di sollecitare l’intervento dell’autorità giudiziarie qualora i genitori non prestino il consenso a trattamenti che il medico consideri invece, sulla base delle proprie competenze scientifiche, essenziali per la cura del minore.

In questi casi l’individuazione della scelta che meglio possa concretizzare l’interesse del bambino viene rimessa quindi al giudice, al quale spetterà – anche e anzitutto – di verificare che il trattamento terapeutico in questione non integri un’ipotesi di accanimento.

L’individuazione dell’effettivo significato di accanimento terapeutico si è però visto essere un’operazione complessa, specie laddove manchi il profilo soggettivo dello stesso a causa dello stato di totale e originaria incapacità del paziente.

²⁴ Sul tema G. ALPA, *I principi generali e il diritto di famiglia*, in *Dir. fam. e pers.*, 1993, 261 ss.; A. DOGLIOTTI, *Che cos’è l’interesse del minore?*, in *Dir. fam. e pers.*, 1992, 1094; P. ZATTI, *Introduzione*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (dir.), *Trattato di diritto di famiglia*, Milano, 2011, 29; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., 171.; E. NAVE-E. BIGNAMINI, *Minori d’età e consenso informato*, in *Bioetica*, I, 2017, 50-51.

²⁵ Art. 336 c.c.

Alcuni punti fermi paiono tuttavia individuabili, e la sentenza sul caso Marasco fornisce un importante aiuto in tale ricostruzione.

Sono unanimemente considerati forme di accanimento terapeutico i trattamenti che risultino, in assoluto o nel caso concreto, inefficaci – in quanto in alcun modo idonei a determinare un miglioramento delle condizioni del malato, nemmeno in termini di mero alleviamento delle sofferenze fisiche – o addirittura dannosi²⁶.

Il giudice dovrà quindi in primo luogo effettuare una valutazione tecnica circa l'idoneità del trattamento ad apportare un beneficio alla salute del paziente.

Tal tipo di accertamento risulta particolarmente complesso quando l'unico effetto benefico – o quantomeno presunto tale – del trattamento consista nel prolungamento, più o meno lungo, della vita biologica del paziente. In questi casi il trattamento si presume oggettivamente positivo per la salute del paziente, sulla base di una presunzione che affonda le proprie ragioni nell'importanza del bene vita e nel desiderio di vivere che ciascun essere umano di norma esprime²⁷. Trattasi tuttavia di una presunzione non assoluta, passibile di falsificazione. Anzi, come affermato dalla Cassazione nel caso Englaro, è da ritenersi che *«una accurata verifica della utilità o del beneficio del trattamento per chi lo subisce andrebbe fatta proprio e soprattutto quando il trattamento miri a prolungare la vita, poiché proprio e soprattutto quando il trattamento stesso miri a prolungare la vita, il medico, come professionista, si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte»*²⁸.

Risulta sempre più evidente come non necessariamente il perseguimento a tutti i costi dello scopo di evitare la morte del paziente corrisponda al suo *best interest*. In particolare, l'idea che la salvaguardia del bene vita sia compito irrinunciabile del medico si sta erodendo man mano che l'incessante sviluppo

²⁶ Lo stesso Catechismo della Chiesa Cattolica, 2278, recita: *«l'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire»*.

²⁷ S. Fucci, *Il caso Charlotte*, in *Bioetica*, 2005, 138.

²⁸ Tale rilevante passaggio della sentenza è stato citato anche nella sentenza del Tribunale di Bari sul caso Marasco.

tecnologico continua a esponenzialmente ampliare le possibilità di prolungamento della vita biologica di pazienti affetti da gravissime patologie.

Può quindi attualmente affermarsi, e la sentenza sul caso Marasco ne è una conferma, che, rispetto a soggetti privi di qualsiasi capacità di autodeterminazione terapeutica, l'idoneità del trattamento a prolungare la durata della vita del paziente non sia elemento necessariamente di per sé sufficiente a garantire l'appropriatezza del trattamento, dovendosi tenere in debita considerazione anche altri e ulteriori elementi, quale in primo luogo la qualità di vita che il trattamento può garantire²⁹.

Il concetto di qualità della vita è un concetto relativo – strettamente correlato agli altrettanto relativi concetti di “tollerabilità delle sofferenze” e di “dignità umana” – che varia da persona a persona, normalmente quindi da ricostruirsi attribuendo predominante importanza alle convinzioni proprie del paziente circa la tollerabilità di una certa condizione di vita. Tuttavia ciò non esclude che, laddove manchi totalmente la capacità di autodeterminarsi del paziente, di qualità della vita possa parlarsi anche in senso oggettivo e che la stessa possa essere misurata tramite strumenti e tecniche scientifiche oggettive³⁰. In particolare, sicuro rilievo nell'ambito di un tal tipo di valutazione dovrà riconoscersi al dolore e alle sofferenze fisiche connesse al trattamento, la cui tollerabilità sarà da valutarsi avendo riguardo alle possibilità che dalla cura possa discendere un significativo miglioramento della prognosi: di qui la configurabilità di accanimento terapeutico ove il trattamento non sia in grado di escludere una prognosi infausta, e si limiti piuttosto a spostare di poco nel tempo l'evento morte del paziente, ossia ove sussista una evidente sproporzione tra i mezzi impiegati – penosi per il malato – e gli auspicati risultati vantaggiosi.

²⁹ Su tema S. FUCCI, *op. ult. cit.*, osserva come la scienza rischi altrimenti di realizzare interventi in palese contrasto con «*il dovere di alleviare la sofferenza, che è uno degli scopi principali della medicina*».

³⁰ In tal senso B. VIMERCATI, *Oltre l'autodeterminazione*, cit., 28, che osserva «*lo stesso termine “qualità” suggerisce, infatti, l'idea di un quid misurabile tramite strumenti e tecniche scientifiche-oggettive, come indicano gli stessi protocolli UK applicati ai casi Gard ed Evans*» e cita sul punto W. JUNG-S. HERWIG-S. SPEHL-C. WOLPERT-B. LUDERITZ, *Quality of life in clinical trials and practice*, in P. E. VARDAS (ed. by), *Cardiac Arrhythmias, Pacing & Electrophysiology. Developments in Cardiovascular Medicine*, vol. 201, Springer, 1998, 132.

Significative a riguardo sono state le osservazioni del Tribunale di Bari nella sentenza resa sul caso Marasco. È infatti in considerazione della gravosità delle terapie e della loro sproporzionalità, in quanto praticate su di un soggetto affetto da una patologia a prognosi infausta a breve termine, che l'autorità giudiziaria è giunta al riconoscimento dell'accanimento terapeutico: era emerso nel processo come i trattamenti dialitici praticati sul paziente avessero di poco allungato la vita del bambino, senza però migliorarne la prognosi, che era sempre rimasta inevitabilmente infausta, determinando quindi un incremento delle sofferenze del bambino del tutto sproporzionato rispetto ai benefici che ci si poteva aspettare.

Ben diverse sono invece le ipotesi in cui il trattamento consenta di prolungare la vita del paziente nel lungo periodo senza cagionare allo stesso significative sofferenze fisiche.

In tali casi l'accanimento terapeutico è difficilmente configurabile, anche ove il paziente si trovi in uno stato irreversibile di incoscienza, posto che nel nostro ordinamento è di norma escluso che un trattamento che prolunghi la vita del paziente sia qualificabile come sproporzionato per il sol fatto che le condizioni del paziente siano tali da non consentirgli di godere dei benefici connessi al prolungamento della vita biologica. Può dirsi che la mancanza di comprovate sofferenze fisiche legate al trattamento impedisce una qualificazione in termini di oggettiva intollerabilità dello stesso e non consente un superamento della presunzione che si è visto sussistere a favore dell'azione di prolungamento della vita.

In tal senso si era espressa la stessa Corte di Cassazione nella sentenza sul caso Englaro. La Corte, infatti, in tale sentenza – pur giungendo, in considerazione delle peculiarità del caso di specie, a dichiarare l'illegittimità del trattamento di sostegno vitale³¹ – aveva anzitutto chiarito che il trattamento sanitario consistente nell'idratazione e alimentazione artificiale «*in sé, non*

³¹ In particolare, in quel caso il trattamento è stato considerato illegittimo, non in quanto concretizzante un accanimento terapeutico, ma poiché era stata accertata la sussistenza di un rifiuto del trattamento, tramite una ricostruzione *ex post* dell'idea di dignità della persona della paziente, così come risultante dalla sua personalità, del suo modo di vivere e dei convincimenti espressi prima di cadere in stato di incoscienza.

costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico», ma piuttosto «un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale».

Tale aspetto è di fondamentale importanza per comprendere la distinzione sussistente tra i casi Marasco, Gard e Evans, da un lato, e il caso della bambina Tafida, dall'altro. Dalla sentenza resa dall'Alta Corte di Londra rispetto al ricorso presentato dai genitori di Tafida emerge infatti come il rischio di un accanimento terapeutico sia stato escluso principalmente considerando come nel caso in questione – diversamente dai casi Gard ed Evans – le condizioni della bambina fossero tali da escludere che la stessa potesse percepire alcuna significativa sofferenza fisica in ragione della continuazione dei trattamenti di sostegno vitale e del trasferimento in Italia³².

6. Le valutazioni tecnico-scientifiche sottese alla decisione del giudice

Infine, pare opportuno concludere questa breve riflessione sul caso Marasco evidenziando come dalla vicenda emerga chiaramente un aspetto: la definizione di ciò che è oggettivamente accanimento terapeutico risulta strettamente collegata a una serie di valutazioni a carattere preminentemente tecnico-scientifico.

Si tratta di un dato rilevante e da tenere in debita considerazione in quanto possibile fonte di pericoli per la tutela dei diritti coinvolti.

In particolare, la competenza tecnica che è propria del medico potrebbe portare a forme di automatica adesione da parte dell'autorità giudiziaria alle tesi da questi sostenute, che darebbero sostanzialmente spazio a quel "potere indiscriminato" del medico sul paziente che l'individuazione di due distinti centri di interesse nella scelta terapeutica si è detto voler invece evitare.

³² Il giudice ha affermato nella sentenza che: *«the medical consensus in this case is that there is in Tafida an absence of demonstrable pain or suffering. This is not a case where doctors have concluded that the subject child can probably feel pain but are unsure how he or she processes it, nor is it a case where the doctors have concluded that the subject child is suffering pain and suffering it at a significant level. It is not a case, to use the terms of the RCPCH Guidance where "intensive treatment and future life are likely to cause the child substantial pain and distress"».*

È chiaro quindi che l'autorità giudiziaria, se interpellata, non dovrebbe semplicemente ed automaticamente aderire a quanto prospettato dal medico, ma sia piuttosto tenuta a svolgere un controllo circa l'attendibilità scientifica di quanto da questi prospettato, raffrontando la tesi sostenuta dal singolo medico nel caso concreto con le posizioni più accreditate nella comunità scientifica. In termini processuali ciò dovrebbe tradursi nella possibilità per tutte le parti interessate di produrre in giudizio l'opinione di esperti, nonché nell'utilizzo da parte del giudice dell'assistenza del consulente tecnico d'ufficio.

Solleva pertanto non poche perplessità che nel caso Marasco il Tribunale dei minorenni di Bari abbia autorizzato il trasferimento del minore e sospeso i genitori dalla potestà genitoriale con un provvedimento reso senza aver neppure convocato i genitori e senza aver svolto alcun tipo di approfondimento. Sia pure per ragioni di urgenza, il giudice ha infatti accolto la tesi – poi rivelatasi completamente errata – della struttura sanitaria circa il carattere potenzialmente salvifico del programma terapeutico, cui i genitori rifiutavano di prestare consenso, senza svolgere alcun tipo di verifica e, anzi, addirittura senza nemmeno ascoltare le ragioni dei genitori.

La fondamentale importanza che dovrebbe riconoscersi, al fine della massima tutela dei diritti coinvolti, all'istaurazione di un contraddittorio pieno sulle questioni scientifiche offerte al giudice è emersa nel corso degli anni anche in altri contesti. In particolare, a seguito dei noti casi Di Bella e Stamina è emerso chiaramente come la magistratura possa giungere, affidandosi – si potrebbe dire “ciecamente” – ai pareri dei singoli medici coinvolti nel caso concreto, a ignorare chiare indicazioni provenienti dalla comunità scientifica³³, con grave pregiudizio per la tutela dei diritti coinvolti.

Particolarmente significativi sul tema sono stati i lavori svolti dalla Commissione Sanità del Senato nell'ambito dell'indagine conoscitiva sul caso Stamina, che hanno portato alla redazione di un documento conclusivo in cui è stata proposta l'introduzione di una disciplina volta ad assicurare nei giudizi

³³ Sul tema si veda C. NARDOCCI, *Caso «Stamina»: la Corte rimette ordine nel dialogo tra scienza e diritto*, in *Quaderni costituzionali*, 2015, 160 ss. Con riferimento al caso Di Bella particolarmente significativa è la nota redazionale *More clinical judgement, fewer clinical judges*, in *The Lancet*, 31 gennaio 1998, 303, vol. 351.

aventi ad oggetto la sperimentazione di farmaci l'apporto tecnico dell'Autorità sanitaria competente³⁴. Proposta che si è poi concretizzata nell'introduzione in sede di conversione del d.lgs. 7 giugno 2017, n. 73, della previsione dell'AIFA come litisconsorte necessario nelle controversie relative ai farmaci.

Si tratta di una innovazione importante in quanto indicativa di una progressiva presa di coscienza delle peculiarità che connotano i giudizi aventi ad oggetto questioni tecnico scientifiche complesse e dell'esigenza che nello svolgimento degli stessi siano adottate specifiche cautele. Emerge in particolare l'esigenza di evitare, da un lato, che la complessità della questione tecnica consenta che alla valutazione tecnico-scientifica si sovrappongano impropriamente giudizi di valore e, d'altro lato, che si aprano spazi per un potere del medico di arbitrariamente incidere sul paziente, in spregio ai più basilari principi che regolano il rapporto terapeutico.

** Dottoranda di ricerca in Diritto costituzionale – Università degli Studi di Milano

³⁴ *Origine e sviluppo del cosiddetto caso Stamina. Documento conclusivo*, disponibile in www.senato.it, marzo 2017.