



LOREDANA MURA*

IL “DOPPIO STANDARD” DELLA CORTE EDU NELL’APPLICAZIONE DEL *BEST INTEREST OF THE CHILD* AI CASI SUL FINE-VITA DEI PAZIENTI MINORI D’ETÀ

SOMMARIO: 1. La questione del riconoscimento di un “diritto” al fine-vita quale *best interest* dei pazienti aventi una minore età. – 2. Il progressivo ampliamento del potere discrezionale dello Stato nei processi decisionali relativi al fine-vita: dai casi dei pazienti adulti a quelli dei bambini. – 3. Il carattere “eccezionale” dei casi relativi ai pazienti pediatrici “rari”. – 4. *Segue*: Lo scrutinio dei casi dei pazienti pediatrici alla luce dell’art. 2 CEDU e la criminalizzazione del dissenso dei genitori. – 5. *Segue*: La pretesa tutela della vita del paziente pediatrico attraverso il divieto di un suo trasferimento a casa. – 6. Lo scrutinio dei casi relativi ai pazienti pediatrici “rari” alla luce dell’art. 8 CEDU. Il carattere “futile” e “invasivo” di qualsiasi terapia non finalizzata alla guarigione. – 7. *Segue*: La questione del principio regolatore della fattispecie relative ai minori malati “rari”: il principio del “*best interest of the child*” versus il “*risk of significant harm*”. – 8. *Segue*: Il principio del *best interest of the child* nella giurisprudenza della Corte di Strasburgo. Le origini, il significato e il fondamento giuridico nell’art. 8 CEDU. – 9. *Segue*: La tecnica normativa e di funzionamento del *best interest of the child*. Il ruolo del legame familiare nella protezione della vita del minore. – 10. *Segue*: Il divieto di ingerenza ex art. 8 come divieto di sostituzione del legame familiare nella tutela inderogabile della vita del minore. – 11. *Segue*: L’eccezione all’obbligo statale di tutela del legame familiare (ma non anche al valore della vita del paziente minorenne) e il divieto dell’uso di mezzi coercitivi. – 12. Le conseguenze del “doppio standard” della Corte EDU nell’applicazione del *best interest of the child* al fine-vita dei pazienti minori d’età. – 13. *Segue*: Il rischio del fine-vita come conseguenza dell’abbandono morale e materiale della persona umana, in particolare di quella minore d’età.

1. La questione del riconoscimento di un “diritto” al fine-vita quale *best interest* dei pazienti aventi una minore età

La questione del fine-vita è tornata recentemente oggetto dell’attenzione generale nel nostro ordinamento sollevando interrogativi e problemi di varia natura: sia etica che giuridica, sanitaria, sociale, ecc. Come osservato di recente nelle pagine di questa *Rivista*¹, oltre ad

* Ricercatrice confermata di Diritto internazionale presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell’Università degli Studi di Brescia.

accrescere il dubbio che l’anticipazione della propria morte possa rientrare in un concetto di “libertà” individuale e costituire l’oggetto di un vero e proprio “diritto”, tale questione pone innanzitutto il problema di stabilire chi debba essere il soggetto legittimato alla richiesta di un tale diritto. Un aspetto quest’ultimo che, considerata la condizione di vulnerabilità (a volte anche estrema) in cui versa il paziente interessato dalla procedura del fine-vita, sposta con forza l’attenzione sull’importanza e la necessità impellente che sia istituito un sistema sicuro ed efficace di prevenzione e repressione dei casi di abuso.

Pertanto, se sciogliere questi nodi appare un’operazione alquanto intricata e complessa con riguardo ad un paziente adulto che si trova nel pieno delle sue capacità mentali, essa diventa estremamente impegnativa (e perciò stesso ineludibile) allorché arriva a riguardare un bambino, per giunta se in tenerissima età. A dispetto della sua importanza, tuttavia, questo tema appare in buona misura rimosso dal dibattito pubblico e, di conseguenza, ancor meno attenzionato dalla politica e dalle dinamiche del processo legislativo del nostro Paese.

Sebbene, infatti, sul tema del fine-vita non abbiano mancato di esprimersi le massime istituzioni sia di livello nazionale che internazionale, tuttavia il loro approccio è risultato reticente, carente quando non pure ambiguo e inadeguato con riguardo a quella categoria altamente vulnerabile che è rappresentata dai minori². Si pensi ad esempio alla nostra Corte costituzionale che da ultimo si è pronunciata più volte sul fine-vita³. Nell’occasione, essa ha rivolto un nuovo invito⁴ al Parlamento affinché procedesse ad adottare una legge finalizzata a regolare la materia e a prevenire il pericolo di abusi a causa della condizione di vulnerabilità, anche estrema, in cui versano i malati potenzialmente ammissibili al fine-vita. Ciononostante, essa non ha fatto alcun cenno specifico ai pazienti minori d’età e all’esigenza che questi ricevano una protezione *ad hoc*, ispirata al principio del *best interest of the child*⁵ nel significato più autentico che questo possa assumere.

Per quanto concerne invece l’ambito internazionale, va considerato l’impegno anche piuttosto risalente della Corte di Strasburgo. Pur non avendo competenze apposite nella materia, essa considera – di fatto – il fine-vita non solo un adeguato “trattamento sanitario” diretto a contrastare il c.d. accanimento terapeutico, ma pure il contenuto di un vero e proprio diritto umano il cui riconoscimento è rimesso al potere illimitato degli Stati membri; ciò, sebbene già da tempo la stessa Corte EDU abbia ravvisato uno *standard* normativo comune

¹ Sia consentito rinviare al mio scritto su *Dall’imprescindibilità all’irrelevanza del consenso al fine-vita: quando la Corte EDU preferisce rispettare la “sensibilità” dello Stato anziché quella della persona umana*, in questa *Rivista*, n. 2/2026, pp. 348-373.

² Cfr. L. MURA, *Dall’imprescindibilità all’irrelevanza del consenso al fine-vita*, cit., spec. pp. 348-349.

³ Si tratta delle sentenze della Corte costituzionale italiana n. 66 del 27 marzo 2025 e n. 204 del 4 novembre 2025.

⁴ Così la sentenza della Corte cost. it. n. 66 del 2025, cit., par. 7.3, cpv. 3.

⁵ La tendenziale preferenza linguistica in inglese – *best interest of the child* – rispetto a quella italiana – *superiore o esclusivo o preminente interesse del minore* – non è data necessariamente dal significato particolare e diverso di cui essa risulta portatrice, bensì dal fatto che essa risulti immediatamente evocativa (se non esplicativa) del compito specifico affidato al *caregiver* (generalmente il/i genitore/i) relativo alla scelta dell’interesse più adeguato, fra quelli concomitanti, a tutelare il minore. Compito, questo, che implica la capacità del *caregiver* di entrare in un rapporto di *connessione* e *immedesimazione* (anziché di superiorità gerarchica, quindi di estraneazione e distacco) con il minore per evitare di considerare come *migliori* solo quelli, fra tutti gli interessi in gioco, suscettibili di *omologarsi*, *identificarsi* fino a *coincidere* con i propri (considerati come unità di misura e modello parametrico degli interessi del bambino). Diversamente, il minore finisce per essere considerato, non come un soggetto autonomo, bensì come il riflesso, prolungamento o proiezione del *caregiver*, quindi degli interessi, obiettivi, desideri ecc. di quest’ultimo. Paradossalmente, come si avrà modo di verificare nel corso dell’indagine, sono proprio le autorità inglesi ad avere sottovalutato e stravolto il valore semantico della formula del *best interest of the child*.

europeo⁶ come limite invalicabile alla discrezionalità statale nella materia. Su questa scorta, essa ha svolto un lavoro piuttosto articolato che, in un primo tempo, l'ha portata a distinguere una serie di filoni giurisprudenziali riguardanti specifiche categorie di soggetti fra le quali quella (definita come "eccezionale") relativa ai minori d'età. Tuttavia, in un secondo momento, essa ha fatto confluire tutte queste categorie giurisprudenziali in un unico filone sul fine-vita annullando tutte le distinzioni e categorizzazioni individuate in precedenza⁷; inoltre, si è rifiutata di ricevere ulteriori ricorsi riguardanti pazienti minorenni il cui fine-vita fosse al centro di un conflitto fra i loro genitori e le autorità del loro Paese⁸.

Di tutta evidenza, questa situazione rende necessario riportare l'attenzione in questa materia così delicata e al tempo stesso dolorosa non solo per cercare di rispondere agli interrogativi (cui si è accennato in apertura al presente paragrafo) che la pratica del fine-vita solleva in generale, ma anche per approfondire tutte le tematiche e i problemi – come quello dei soggetti legittimati a richiedere il fine-vita nel caso in cui il paziente non possieda una capacità di intendere e volere – che vengono in linea di conto in relazione a soggetti altamente vulnerabili quali sono i minori. In particolare, considerato il fatto che nel corso dell'indagine si avrà l'occasione di esaminare casi di minori in età neonatale, cioè di bambini appena venuti al mondo, quindi con un potenziale evolutivo significativo e alquanto elevato anche in relazione al loro stato di salute, occorrerà chiedersi se la morte possa davvero corrispondere al loro miglior interesse e chi, al riguardo, possa essere il soggetto più idoneo a stabilirlo e assumersene la responsabilità.

Per altro verso, alla luce del ruolo che svolge il principio del *best interest of the child* cui sono sottoposti, in questa come in ogni altra materia, i casi riguardanti i soggetti minori d'età, nel corso dell'indagine sarà utile e opportuno svolgere un breve *excursus* sulla giurisprudenza CEDU relativa all'interpretazione di questo principio. A questo riguardo, la puntuale e corretta ricostruzione delle sue modalità di funzionamento sarà utile per verificare l'effettiva coerenza osservata dalla Corte EDU nell'applicazione di questo principio alla materia del fine-vita; di conseguenza, essa costituirà anche l'elemento spartiacque per delineare la disciplina applicabile alla casistica sui minori rispetto a quella sugli adulti.

Al fine di condurre l'indagine come fin qui delineato, occorre prendere le mosse da una breve ricostruzione degli aspetti fondamentali⁹ che la giurisprudenza CEDU ha ravvisato in tema di fine-vita dei pazienti adulti, anche estremamente vulnerabili – come i disabili o i soggetti in stato vegetativo, privi della capacità di intendere e volere – per poi passare a verificare quelli che, per analogia o differenza, sono stati applicati ai minori.

⁶ Sul punto, sia consentito rinviare nuovamente al mio scritto *Dall'imprescindibilità all'irrelevanza del consenso al fine-vita* cit., pp. 350-352.

⁷ Si v. tal senso da ultimo anche la sentenza *Daniel Karsai c. Hongrie* del 13 giugno 2024, par. 130 (d'ora in avanti *Karsai c. Hongrie* cit.) che nell'operare un richiamo ai casi dei minori affetti da malattia "rara" in un caso riguardante, invece, un paziente adulto "terminale", lascia intendere che vi sia una piena identità e corrispondenza fra il regime normativo applicabile agli uni e agli altri.

⁸ Grande risonanza ha assunto in tal senso il caso della neonata inglese Indi Gregory (sul quale v. P. FRANZINA, *More on the case of Indi Gregory*, in *EAPIL*, del 21 novembre 2023) che mi propongo di esaminare approfonditamente in un prossimo scritto.

⁹ Per un maggiore approfondimento degli stessi si rinvia al mio articolo *Dall'imprescindibilità all'irrelevanza del consenso al fine-vita* cit., pp. 348-373.

2. Il progressivo ampliamento del potere discrezionale dello Stato nei processi decisionali relativi al fine-vita: dai casi degli adulti a quelli dei bambini

È sulla scorta del riconoscimento di una discrezionalità statale sempre più ampia «dans ce domaine qui touche à la fin de la vie, comme dans celui qui touche au début de la vie»¹⁰ che la Corte EDU, ha inflitto un duro colpo a quel sistema di limiti e garanzie tassativi e inderogabili – dati dall’individuazione di uno *standard* normativo comune europeo che trova il suo fondamento negli obblighi stabiliti agli artt. 2 e 8 CEDU – che aveva teorizzato in origine nella materia. In tal senso, essa ha considerato legittima la decisione delle autorità sanitarie di interrompere un trattamento sanitario benché tale decisione andasse «contre la volonté» del paziente «exprimée dans une *directive anticipée écrite*, et contre *l’avis unanime des membres de sa famille*»¹¹. Nell’occasione, precisamente, la Corte ha ritenuto conforme alla Convenzione la legge dello Stato che, pur non autorizzando l’eutanasia attiva (PAD), ha consentito all’autorità pubblica di interrompere «un traitement au motif que ce dernier traduirait une *obstination déraisonnable*»¹² (c.d. ostinazione irragionevole o accanimento terapeutico). A ben guardare, l’introduzione di tale formula – e di altre formule vaghe e indeterminate come, ad esempio, quelle di «malato terminale» o «irreversibile», di «cure palliative», di «morte dignitosa» ecc. – hanno finito per violare lo *standard* minimo europeo e quindi per ampliare la discrezionalità statale oltre i limiti consentiti dagli artt. 2 e 8 CEDU. Al punto che l’intervento pubblico intenzionalmente diretto a provocare la morte del paziente può avere luogo, non solo in assenza del consenso di quest’ultimo, ma anche contro la sua volontà (o, eventualmente, quella di chi è autorizzato a rappresentarlo)¹³.

Si tratta evidentemente di una deriva autoritaria e paternalistica¹⁴ della giurisprudenza della Corte che oltre ad impedire la creazione di quell’alleanza di cura e terapeutica fra le autorità sanitarie e familiari a beneficio del paziente (anche in vista di dissuaderlo dall’idea di porre fine alla propria esistenza), attribuisce agli Stati un potere illimitato, di vita e di morte nei confronti di quest’ultimo e riduce drasticamente il grado di certezza del diritto nella materia¹⁵.

La *vis destruens* dello *standard* europeo innescata nella giurisprudenza CEDU dall’introduzione di formule discrezionali (come quelle sopra accennate) nelle legislazioni nazionali degli Stati membri, assume una portata del tutto inedita ed eclatante allorché la Corte EDU affronta i casi riguardanti i soggetti minorenni, anche molto piccoli, affetti da una patologia fortemente invalidante¹⁶. A differenza dei casi degli *adulti* incapaci cui si è ora accennato infatti, nei casi in parola non solo il parere medico prevale su quello dei

¹⁰ *Lambert et Autres c. France* del 5 giugno 2015, par. 148; tale concetto viene ribadito nella più recente sentenza *Medmoune c. France* del 5 febbraio 2026, par. 40.

¹¹ *Medmoune c. France* cit., par. 29.

¹² *Medmoune c. France* cit., par. 24. Sull’accanimento terapeutico v. da ultimo la sentenza *Badi et Boulesil c. France*, del 2 aprile 2026, parr. 41, 47.

¹³ Sul tema controverso dell’accanimento terapeutico si v., fra gli altri, V. TIGANO, *Il divieto di accanimento terapeutico nella sfera del diritto penale: obblighi di garanzia del medico, autodeterminazione del paziente e rischio consentito*, in *Consulta online*, 1/2020, pp. 1-23.

¹⁴ D’altra parte, appare incoerente che la stessa Corte EDU, in altre circostanze, non esiti (tuttora) a condannare il «recours à la force» potenzialmente mortale ai sensi dell’art. 2 CEDU: così la sentenza *Fraisie et Autres c. France* del 27 febbraio 2025, par. 141 e ss. e *ivi*, par. 121; sentenza *Flori c. Roumanie* del 14 ottobre 2025, par. 27.

¹⁵ Al riguardo, v. G. RAIMONDI, *Il dovere di chiarezza della legge nella giurisprudenza CEDU*, in *Giustizia insieme*, del 16 maggio 2025.

¹⁶ Al riguardo v. G. IORILLO, *Il fine vita nei bambini, il problema del consenso*, in *Diritto Consenso*, del 23 luglio 2020.

familiari ma la contrarietà di questi ultimi alla decisione dei sanitari di porre fine alla vita del proprio figlio viene ritenuta un atto gravemente *lesivo degli interessi del figlio* che, di conseguenza, legittima l'adozione da parte del giudice competente di un provvedimento di decadenza dalla responsabilità genitoriale. Di tutta evidenza, in questi casi il fine-vita perde definitivamente una qualsiasi connotazione di libertà e valenza di diritto umano.

Si tratta di un'approccio che la Corte ha adottato, per la prima volta, nel caso¹⁷ di un minore adolescente affetto da una patologia fortemente invalidante, conclusosi con una pronuncia di condanna dello Stato convenuto per violazione dell'art. 8 CEDU¹⁸, non perché questi - vale a dire le autorità nazionali sanitarie competenti¹⁹ - si badi, non avesse rispettato il diritto dei genitori ad esprimere il loro consenso in ordine al diritto al fine-vita del proprio figlio, ma perché non si fosse preventivamente dotato di un nulla osta giudiziario che gli consentisse di superare il diniego del genitore e sottoporre il minore alle pratiche di fine-vita²⁰. Attraverso questa macchinazione giuridico-concettuale, quel diritto dei genitori, previsto dalla legge, di decidere se accordare o meno il proprio consenso al fine-vita del proprio figlio, viene aggirato dal *trust* medico con la complicità del personale giudiziario con la giustificazione *sic e simpliciter* che l'anticipazione della morte del minore corrispondesse al suo "miglior interesse".

Una volta aperta questa prospettiva, la Corte la utilizza quindi per la risoluzione dei casi successivi che riguardano pazienti minori in tenerissima età affetti da "malattia rara"; con ciò instaurando un automatismo che, alla fine, porta al rifiuto della stessa Corte di accettare ulteriori casi analoghi nonostante essa stessa avesse lamentato l'assenza di precedenti nella materia²¹.

Nell'accingerci ad esaminare più approfonditamente questi casi relativi ai pazienti pediatrici "rari", vale osservare che essi giungono alla Corte di Strasburgo sulla scorta di un *conflitto* fra i medici curanti che intendono sottoporre il piccolo degente alla procedura di fine-vita e i genitori di quest'ultimo che si dimostrano del tutto contrari alla scelta dei medici²². L'impianto argomentativo posto in essere dalla Corte nell'occasione, appare sempre e in ogni caso finalizzato a fornire una copertura giuridico-legale alla decisione dell'autorità statale di

¹⁷ Si tratta del caso oggetto della sentenza *Glass v. The United Kingdom* del 9 marzo 2004.

¹⁸ *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 83 ss.

¹⁹ Sulla natura di "pubblica autorità" del personale sanitario idonea a mettere in gioco la responsabilità internazionale dello Stato per violazione dei suoi obblighi CEDU, soccorrono le stesse parole della Corte di Strasburgo pronunciate nella sentenza *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 71 secondo cui "[t]he Court would add that it has not been contested that the hospital was a public institution and that the acts and omissions of its medical staff were capable of engaging the responsibility of the respondent State under the Convention" (*ibidem*) (corsivo aggiunto). In termini analoghi v. *S.F.K v. Russia* dell'11 ottobre 2022, par. 80 e la *Partly Dissenting Opinion of Judges Roosma and Lobov* ad essa allegata.

²⁰ V. sentenza *Glass v. The United Kingdom* cit., parr. 70 ss. in cui la Corte spiega innanzitutto che "the doctors were confronted with an emergency (which is disputed by the applicants) and had to act quickly in the best interests of the first applicant" ma che "that argument does not detract from the fact of interference. It is, rather, an argument which goes to the necessity of the interference and has to be addressed in that context" (*ibid*, par. 70); a questo proposito quindi osserva che "[...] having regard to the circumstances of the case, the decision of the authorities to override the second applicant's objection to the proposed treatment *in the absence of authorisation by a court* resulted in a breach of Article 8 of the Convention" (*ibid*, par. 83) (corsivo aggiunto).

²¹ Sulla giurisprudenza dei casi "pilota", "quasi pilota e sull'interpretazione consolidata degli obblighi CEDU v. F. DE SANTIS e V. RETORNAZ, *Accesso alla giustizia e sentenze pilota: il "caso clinico" Burmych*, in F. BUFFA e M.G. CIVINNI, *La Corte di Strasburgo*, aprile 2019 (online); M. BOCCHI, *In (non) claris fit interpretatio: gli effetti delle sentenze pilota sul diritto ad un equo processo, tra revisione del giudicato e rideterminazione della pena*, in *Archivio penale*, 1/2017, pp. 1-19.

²² Un'ipotesi, questa, che la sentenza costituzionale italiana n. 66/2025 pare escludere a priori per gli adulti.

sottoporre questi bambini al fine-vita sostenendo, al contempo, l’inadeguatezza della condotta genitoriale per il solo fatto di essersi manifestata contraria ad una siffatta imposizione. Ulteriori elementi che accomunano questi casi sono il fatto che hanno la stessa parte resistente e, quindi, lo stesso ordinamento giuridico statale, quello del Regno Unito ma che si configurano tuttavia suscettibili di fungere da precedente rispetto a casi sorti in altri Stati membri; inoltre, che prevedono un richiamo meramente formale al principio del *best interest of the child* in grado di rovesciare l’interpretazione sostanziale e consolidata che la Corte EDU ha dato di questo principio; infine, che si concludono con una decisione di inammissibilità che li rende non ulteriormente appellabili, ricevibili e ulteriormente sindacabili da parte della stessa Corte di Strasburgo oltre che delle giurisdizioni nazionali.

3. Il carattere “eccezionale” dei casi relativi ai pazienti pediatrici “rari”

Prima di passare ad esaminare i diversi passaggi in cui si snoda la giurisprudenza CEDU sui malati pediatrici “rari”, è opportuno segnalare un aspetto particolarmente singolare e increscioso che caratterizza il rapporto che la Corte di Strasburgo instaura con le persone fisiche ricorrenti. Nell’approcciare questi casi infatti la Corte EDU ritiene che essi “are exceptional [...]” e che pertanto, vi sia “a lack of guidance in the Court’s case law on this point”²³ nel senso che essa “does not have examples in its case law which address the approach to be taken in resolving such conflicts”²⁴. La Corte si trova, dunque, del tutto spiazzata non solo dalla novità ma anche dalla gravità di questi casi, che evidentemente stravolgono il modo con cui essa aveva fino ad allora affrontato il tema del fine-vita. Essa tradisce così un forte disagio e disorientamento che, ben presto, tuttavia, suscitano un desiderio di rivalsa che sfocia in un atteggiamento di distacco e intransigenza ai danni dei ricorrenti. Questi, infatti, ai suoi occhi, sono ritenuti gli unici responsabili di quel disagio che essa dissimula accusandoli di una serie di errori – quali vizi procedurali²⁵, accuse prive di fondamento²⁶, nonché una generale “lack of clarity” nell’esposizione dei loro “arguments”²⁷ – che avrebbero reso difficile il suo compito di valutazione.

²³ Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* del 27 giugno 2017, parr. 107, 118. Per un commento a questa Decisione CEDU, si v. E. FALLETTI, *Il “best interest of the child” tra fine vita e sperimentazione medica*, in *La Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2017, 10, pp. 1354-1362; M. MARIOTTI, *L’interruzione dei trattamenti vitali per il minorenne: il caso Charlie Gard*, in *Rivista italiana di diritto e procedura penale*, 2017, 4, pp. 1546-1551; F. PARUZZO, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e “best interest of the patient” alla luce della giurisprudenza e della legislazione inglese. Il caso “Conway” e il caso “Charlie Gard”*, in *Osservatorio costituzionale*, 2017, 3, pp. 18 ss.; L. POLI, *Infondatezza manifesta ... ma solo per alcuni: riflessioni a margine del caso “Charlie Gard”*, in *DUDI*, 3, 2017, pp. 752-762 (anche 2019).

²⁴ Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 99; in senso analogo la Decisione *Paula Parfitt v. The United Kingdom* del 20 aprile 2021 al riguardo riscontra l’assenza di “previous examples within the Court’s case law which might bear comparison with the arguments as set out in the present case”.

²⁵ Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 85, laddove la Corte eccepisce che i genitori ricorrenti avrebbero lamentato che “through the domestic legal proceedings, the hospital has blocked access to life-sustaining treatment” per il proprio figlio e che ciò costituisse un “different argument to that advanced [...] before the domestic rule” (*ibidem*).

²⁶ V. ad es. *Parfitt v. The United Kingdom* cit., parr. 54, 99 laddove la Corte rimprovera i ricorrenti di avere presentato un ricorso “wholly unsubstantiated” nonché “ill-founded pursuant to Article 35 § 3 (a) of the Convention”.

²⁷ Così la Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 99-100.

Si tratta di un approccio ostico difficile da conciliare con un contesto di tutela dei diritti umani quale è quello in cui è chiamata ad operare la Corte e che, ciononostante, essa manterrà ininterrottamente lungo tutto il corso di questi giudizi. Alla fine sarà per effetto di questo cortocircuito emotivo che essa, in combinazione con il *favor* che nutre nei confronti del riconoscimento del fine-vita (che essa considera un vero e proprio “diritto umano”), finirà per abbandonare ogni remora e attribuirà allo Stato resistente in giudizio un margine di apprezzamento tale da renderlo impermeabile a uno qualsiasi dei limiti da essa originariamente previsti ai fini della regolamentazione del fine-vita e in aggiunta, tale da portarlo, nella fattispecie, a violare il significato consolidato che essa aveva attribuito al principio del *best interest of the child* ex art. 8 CEDU.

In questo modo, come vedremo nei prossimi paragrafi, non solo l’art. 8 CEDU non risulta essere né l’unico né, tantomeno, il principale articolo alla luce del quale la Corte di Strasburgo decide di inquadrare l’intera vicenda processuale relativa ai pazienti di minore età (in maggioranza neonatale) ma, inoltre, l’applicazione del *best interest of the child* risulta assumere un significato meramente formale, privo di quel valore sostanziale che essa gli aveva assegnato fino ad allora.

A questo scopo, la Corte svolge il suo giudizio articolando la sua analisi in tante distinte fattispecie quante sono le segnalazioni di violazione della CEDU sollevate dai ricorrenti lasciando intendere di non volerne lasciare in sospeso neanche una pur di far valere la tesi che il fine-vita sia il “migliore” e “preminente” interesse di questi piccoli pazienti.

4. Segue: *Lo scrutinio dei casi dei pazienti pediatrici alla luce dell’art. 2 CEDU e la criminalizzazione del dissenso dei genitori*

Nell’adottare l’approccio descritto al paragrafo precedente, la Corte EDU prende spunto dalle accuse mosse dai ricorrenti al personale medico per avere violato il diritto alla vita del proprio figlio ex art. 2 CEDU attraverso la rimozione dei suoi supporti vitali²⁸.

Il ragionamento della Corte, nell’occasione, prende le mosse dal fatto che la discrezionalità statale “in this sphere concerning the *end of life*, as in that concerning the *beginning of life*” è ampia anche se non illimitata²⁹ e che, in tal senso, ad essa spetti il “power to review whether or not the State has complied with its obligations under Article 2”³⁰. Nel procedere a verificare l’effettivo rispetto di questa disposizione della Convenzione tuttavia, la Corte finisce per attribuire allo Stato convenuto un potere illimitato. Essa afferma innanzitutto che la condotta dello Stato convenuto fosse del tutto “*compatible with the requirements of Article 2*” anche “in the area of consent”³¹ avendo tale Stato tenuto conto dei “previously expressed

²⁸ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 77; *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 34.

²⁹ Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 84: “this margin of appreciation is not unlimited” (ivi, par. 84). Sul parallelo fra inizio e fine-vita v. anche la sentenza *Lings v. Denmark* del 12 aprile 2022, par. 58.

³⁰ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 80. A questo proposito, la Corte ritiene di dover effettuare l’analisi dell’art. 2 CEDU sotto un triplice profilo (“three elements”) relativi, il primo all’esistenza nell’ordinamento del Paese convenuto di un “regulatory framework compatible with the requirement of Article 2”; il secondo all’esistenza dei “previously expressed wishes” del ricorrente (minore) e delle persone “close to him, as well as the opinions of other medical personnel”; il terzo alla possibilità “to approach the courts in the event of doubts as to the best decision to take in the patient’s interests” (*ibidem*).

³¹ Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 85, 89.

wishes” sia del bambino” nonché di quelli “of the persons close to him”³². Per altro verso, essa si considera consapevole del fatto che il paziente sia un neonato, quindi “too young to have expressed any wishes”³³; inoltre del fatto che, trattandosi di un caso concernente un minore, esso “is more complex” rispetto a quello di un adulto³⁴ (che “had lived an adult life, separately from his parents and clearly expressed his views”) e che, perciò, essa debba dare “a greater weight” ai ricorrenti a titolo personale ma anche “as parents” del minore³⁵. Una volta fatta questa affermazione però, la Corte passa a stigmatizzare il comportamento dei genitori ricorrenti accusandoli di essersi preoccupati del fatto che “their wishes were not taken account of in this context” anziché dolersi che “their wishes as parents were not respected [...] under Article 8 [...]”³⁶; con ciò insinuando che essi avessero inteso anteporre i loro desideri a quelli del figlio e, quindi, avessero agito sacrificando l’interesse di quest’ultimo che è “the direct victim”³⁷ dell’intera vicenda *sub iudice*. Al fine pertanto di non correre il rischio che la “effective protection” dei suoi diritti possa essere vanificata ove la trattazione della causa non venga svolta “on his behalf”³⁸, la Corte ritiene del tutto legittima la decisione delle Corti inglesi³⁹ di dichiarare l’inidoneità dei genitori “to raise complaint under Article 2 of the Convention in the name and on behalf” del proprio figlio⁴⁰ e stabilire, di conseguenza, che i “likely wishes” del minore dovessero essere determinati, anziché, dai suoi genitori, “separately [...] by a guardian appointed by the court and by the lawyers”⁴¹. Peraltro a conferma della legittimità della sua decisione, la medesima Corte aggiunge che il tutore, dal canto suo, avesse condiviso le posizioni del *trust* medico sul fine-vita del minore⁴², senza

³² Così *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 80 e, in senso analogo, *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 37.

³³ *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 42; *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 63-69.

³⁴ Nella specie il riferimento è alla Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 63.

³⁵ Queste citazioni si riferiscono alla Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 69. A questo proposito la Corte riferisce che le autorità inglesi avessero ascoltato le testimonianze di numerosi specialisti che godevano di una alta reputazione a livello internazionale (*Parfitt v. The United Kingdom* cit., parr. 41-44) ed erano in servizio presso “specialised hospital in another European country” (*Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 93) e “in America” (ivi, par. 4); inoltre, che gli stessi genitori “were invited to privately instruct their own medical expert” e che essi lo fecero (ivi, par. 93).

³⁶ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 90.

³⁷ Circa il fatto che il minore sia l’unica vittima ai sensi della CEDU v. *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 62, 64.

³⁸ Citazioni estratte dalla Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 62-65.

³⁹ Decisione che la Corte dice essere stata adottata sulla scorta di una serie di “unambiguous and repeated findings of domestic courts”: *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 67.

⁴⁰ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 68. Secondo la Corte “even though CG has never been able to express his views [...] there is a evident conflict of interest” fra lui e i suoi genitori (ivi, par. 67) posto che questi avessero dichiarato che il fine-vita non fosse nell’interesse del proprio figlio.

⁴¹ *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 42, 44. Sulla nomina del guardian v. *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 17: “at the outset of the proceedings the high Court joined CG to the proceedings and appointed a guardian to represent CG’s interests throughout the proceedings”.

⁴² *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 42 con rinvio a par. 5. A questo proposito la Corte ritiene (v. *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 64) che il rischio che il neonato potesse diventare una vittima “deprived of effective protection his rights” risultasse “minimised” proprio dal fatto che i suoi interessi fossero “represented by an independent, professional, court appointed guardian precisely to ensure that his own voice can be heard” (*ibidem*) - dando per scontato che il consenso al fine-vita dato da quest’ultimo fosse libero e incondizionato. Difficile, in realtà, credere che il tutore potesse godere di un margine di manovra, maggiore e perfino più oggettivo, di quello dei genitori, dato che una sua eventuale posizione contraria a quella dei sanitari sulla determinazione del “miglior interesse” del minore avrebbe necessariamente rimesso in discussione le ragioni alla base della sua nomina.

fornire in realtà alcuna prova del fatto che egli avesse potuto in effetti fruire di quell'autonomia di scelta che invece era stata negata ai genitori⁴³. Nessun rilievo esplicito viene dato in questo contesto, al tema degli abusi e quindi al fatto che il ruolo attivo rivestito nella fattispecie dal *trust* dei sanitari e dal tutore fosse suscettibile di integrare una delle fattispecie convergenti nella PAD che, benchè in linea di principio non incompatibile con l'art. 2 CEDU, resta tuttavia vietata nella maggior parte degli Stati membri (*supra*, par. 4) incluso lo Stato convenuto; inoltre, che deve essere circondata da garanzie tali da escludere che essa possa fungere da copertura alla commissione di illeciti.

Il crisma di piena conformità della condotta dello Stato convenuto al disposto dell'art. 2 CEDU viene sancito definitivamente con l'accertamento dell'esistenza nell'ordinamento inglese, non solo di un diritto ad adire i tribunali ma anche del *dovere* di farlo⁴⁴. In sostanza, la Corte (riproponendo una sua giurisprudenza che ritiene di non dover modificare⁴⁵) dichiara che in caso di conflitto fra i medici curanti e i genitori, un qualsiasi provvedimento giudiziario che si pronunci a favore del fine-vita del bambino debba considerarsi in linea con la CEDU⁴⁶. Per altro verso afferma che “neither Article 2 nor its case-law can be interpreted as imposing any requirements as [...] a possible agreement” fra le parti in conflitto⁴⁷.

Appare evidente⁴⁸ che, per risolvere il conflitto fra le parti, la Corte offra una soluzione autoritaria oltre che arbitraria, che resta tale fino alla chiusura del procedimento⁴⁹.

⁴³ D'altro canto, non si comprende perché due genitori considerati così gravemente abusanti dovessero continuare ad essere coinvolti nelle scelte riguardanti il loro figlio, peraltro rispetto allo stesso motivo (la mancata accettazione dell'anticipazione della sua morte) che aveva portato alla loro sostituzione: a più riprese, infatti, la Corte sottolinea come adeguato il fatto che “the parents were fully involved and represented throughout all the decisions” da soli e “throughout by an experienced legal team” (*Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 94; *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 42 con rinvio a par. 25); inoltre che le posizioni genitoriali fossero state “carefully calibrated and justified on the evidence” (*Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 42), che esse fossero state tenute “in great detail and manifestly took [...] into consideration” (*ibidem*) e che “significant weight was given to their views” (*Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 94).

⁴⁴ Così *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 96 (con richiamo alla Ila sentenza *Glass v. The United Kingdom* del 18 marzo 2003, par. 75) secondo cui “there was not only the possibility to approach the courts in the event of doubt but in fact, a duty to do so” (*ibid.* e par. 117); in senso analogo la Decisione *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 40.

⁴⁵ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 89 con rinvio al caso *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 75: “the Court sees no reason to change its previous conclusion” (*ibidem*). Ciò nonostante poco dopo dichiara che “it is not for the Court to substitute itself for the competent domestic authorities but rather to review under the Convention the decisions that those authorities have taken in the exercise of their power of appreciation” (ivi, par. 123).

⁴⁶ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 96, 106.

⁴⁷ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 91.

⁴⁸ La Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., in sostanza nega (ivi, parr. 114, 117) le decisioni dei tribunali interni si fossero concretate in una ingiustificata interferenza nei rapporti familiari.

⁴⁹ La Corte cerca, in sostanza, di rinvenire ragioni che da un lato, possano fungere da esimenti per escludere la responsabilità dello Stato convenuto in ordine alla violazione del divieto di illegittima ingerenza ex art. 8 CEDU e, dall'altro, le consentano di scaricare ogni responsabilità sui genitori accusandoli di avere procurato un “significant harm” al proprio figlio in contrasto con il principio del *best interest* ex art. 8 CEDU: in tal modo però, essa esorbita i limiti del suo mandato ponendo in essere un vero e proprio “quarto grado di giudizio” attraverso il quale si spinge a giudicare (e condannare) la condotta dei privati, allorchè il suo compito risulta finalizzato a verificare la conformità o meno del comportamento statale alla CEDU. Sulla tendenza della Corte a rivestire il ruolo di “quarto grado di giudizio” v. il mio scritto su *I rapporti disfunzionali fra i genitori e i figli* cit., pp. 704-710.

D’altro canto, con questo approccio la Corte finisce per smentire quella sorta di parallelismo⁵⁰ che, a suo parere, esisterebbe nella disciplina della materia “of the end of life” e “the beginning of life” e che dovrebbe tradursi in una forma di coerenza istituzionale nell’interpretazione di quell’elemento, il consenso, che accomuna le due fattispecie. Infatti, quella libertà di scelta individuale che, sia pure puntellata da limiti e garanzie, è generalmente prevista nella gran parte delle legislazioni sul diritto di aborto degli Stati CEDU, viene di fatto negata ai genitori in particolare nei casi relativi al fine-vita dei neonati affetti da malattie rare⁵¹.

5. Segue: *La pretesa tutela della vita del paziente pediatrico attraverso il divieto di un suo trasferimento a casa*

Con un ragionamento non meno contraddittorio e insostenibile di quello visto finora, la Corte di Strasburgo giudica infondata anche l’accusa dei ricorrenti circa l’illegittimità del divieto posto dall’ospedale di trasferire il piccolo paziente a casa. Dopo avere premesso infatti, che “due consideration both to the clear presumption that *life* should be preserved and to the *wishes* of the applicant” ai sensi dell’art. 2 in esame, essa avalla il parere dell’alta Corte inglese (“High Court judge”) – nonché di “twelve highly respected, specialist doctors” appositamente consultati – secondo cui vi fossero ben poche *chances* che il trasferimento “to a home environment” potesse avvenire “successfully” e traendo un qualsiasi beneficio dall’essere a casa (“any benefit from being home”). A parere della Corte infatti, le “life expectancy” del paziente “would be shorter at home than if she remained” in ospedale⁵². A questo proposito la Corte, con un discorso alquanto macchinoso, cerca di sostenere che non è solo uno stato di sofferenza, ma anche uno stato di incoscienza a giustificare la scelta di sottoporre il minore malato raro alla procedura di fine-vita. La Corte in sostanza si dice convinta che non rientri nel *best interest* del minore “to remain on mechanical ventilation” in ospedale allorché “the sad reality” (comprovata dal parere degli esperti) era che il minore non fosse in grado neppure di provare dolore (“*she was unlikely to feel pain*”) e che quindi fosse privo di “conscious awareness”⁵³. In questo senso, “notwithstanding the presumption that life should be preserved”, l’insieme dei “medical and non-medical interests” del bambino portavano a concludere che ogni ulteriore intervento diretto a prolungarne l’esistenza non fosse affatto auspicabile⁵⁴ in quanto costituisse un “*invasive care regime*” ovvero “*a continuing burden which brought [...] no benefit*” per lui.

⁵⁰ V. *supra* con rinvio alle Decisioni *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 84 e *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 38.

⁵¹ Vale osservare, al riguardo, che è stata la stessa Corte EDU ad avere condannato le istituzioni statali in quanto responsabili di avere procurato un “forced abortion” e, in tal senso, violato il diritto della ricorrente “to respect for her *private life* under Article 8 of the Convention” precisando al riguardo che “the notion of “*private life*” includes a person’s physical and psychological integrity [...] and also applies to decisions both to have and not to have a child or become parents”: sentenza *S.F.K v. Russia* cit., par. 92.

⁵² Le citazioni sono state estratte dalla Decisione *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 4, parr. 41-43.

⁵³ Le citazioni si riferiscono alla Decisione *Parfitt v. The United Kingdom* cit., parr. 11, 42-43 con cui la Corte arriva ad affermare che: “[...] both the constant invasions to her person required to *keep her alive* and the ongoing loss of freedom, function, and ability to enjoy childhood *did cause her continuing and ongoing harm*” (*ibid.*, par. 52, v. anche *ivi*, parr. 14-15). Inoltre che “the existence of physical harm was not dependent either on conscious awareness or on the ability to feel pain” (*ivi*, par. 52).

⁵⁴ Le citazioni si riferiscono alla Decisione *Parfitt v. The United Kingdom* cit., parr. 43-44.

Di tutta evidenza, la Corte arriva a sostenere al medesimo tempo una tesi e il suo contrario: se da un lato, il trasferimento a casa avrebbe potuto mettere duramente alla prova il piccolo paziente, quindi accorciare la sua vita senza arrecargli alcun vantaggio; dall'altro, però, il fatto che il paziente fosse privo di consapevolezza e forse anche del tutto incapace di provare dolore, non rendeva consigliabile un prolungamento della sua vita. La mancanza di un fondamento giuridico della deroga all'art. 2 CEDU, sembra dunque non lasciare dubbi che il ragionamento della Corte, lungi dal fornire una giustificazione alla stessa, integri una violazione dell'art. 2 di cui si tratta; talché, nonostante la Corte formalmente lo neghi, nei fatti la vita di un minore malato raro non merita di essere vissuta e la morte diventa per lui la miglior soluzione⁵⁵. Una circostanza, questa, idonea a togliere valore e speranza alle capacità di resilienza e sopravvivenza di un paziente in piena età evolutiva, quindi di ridurne e *a priori* le aspettative di vita secondo una visione che non è logica né umana ma, unicamente, quella dello scarto⁵⁶.

6. Segue: *Lo scrutinio dei casi relativi ai pazienti pediatrici "rari" alla luce dell'art. 8 CEDU. Il carattere "futile" e "invasivo" di qualsiasi terapia non finalizzata alla guarigione*

Nel passare a verificare se il comportamento dello Stato convenuto possa avere dato luogo ad una interferenza illegittima "in the Article 8 rights of the applicants"⁵⁷, la Corte parte dal presupposto che "a decision to *impose* treatment on a child *contrary* to the objections of the parent gave rise to an *interference with the child's right to respect for his private life*, and in particular his *right to physical integrity*"⁵⁸. Per gestire correttamente una tale situazione, la Corte ritiene che "it is appropriate for the medical professionals involved to bring such a conflicts *before a Court*"⁵⁹. In proposito essa si ricollega ai casi "in which domestic authorities *intervene* when

⁵⁵ Il divieto opposto dal personale sanitario ai genitori di lasciare l'ospedale per trasferire il neonato a casa, in realtà non è stato analizzato dalla Corte solo alla luce dell'art. 2 ma anche degli artt. 5 e 6 CEDU, rispettivamente sul "Diritto alla libertà e alla sicurezza" e "Diritto ad un equo processo", tuttavia con un esito non diverso da quello fin qui esposto. Sul punto, infatti, la Corte nega per un verso, che ricorra una violazione dell'art. 5 CEDU in quanto "the conditions in which the applicant stayed" all'interno dell'ospedale non fossero di detenzione" (ivi, par. 102) e che in tal senso esse "did not, in principle, differ from those obtaining in many hospital wards where children with physical disorders are treated" (*Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 99, v. anche ivi, par. 101, parr. 107 e 118); per altro verso, che "the manner in which the domestic courts made their decisions" sul merito, costituissero un "supplemental aspect of the applicants' Article 8 complaint" in quanto "concerns exclusively the alleged arbitrary interference in their private and family life" (Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 104, 109, 118) e, pertanto, ne rinvia l'esame alla luce di questo ulteriore articolo CEDU.

⁵⁶ In questo senso la sentenza della Corte con. it. par. 7.2 cpv. 3 che parla al riguardo di forme di "pressione sociale indiretta" (ivi, cpv. 3) che porterebbero il malato (nella specie i suoi familiari) a convincersi di essere divenuto un peso e di interpretare quindi il "diritto di morire" come un "dovere di morire" (ivi, cpv. 3).

⁵⁷ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 110. Circa la verifica dell'effettivo rispetto dell'art. 8 CEDU, la Corte tiene a ricordare che qualsiasi azione della pubblica autorità "constitutes a violation of this Article *unless* it is "in accordance with the law", pursues an aim or aims that are legitimate under Article 8 § 2 and can be regarded as "necessary in a democratic society" (ivi, par. 107, più ampiamente v. parr. 106-110). Sulla circostanza che anche il personale sanitario rientri nella definizione di "pubblica autorità" idonea a mettere in gioco la responsabilità internazionale dello Stato per violazione dei suoi obblighi CEDU v. *supra*, nota 20.

⁵⁸ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 105 con rinvio alla sentenza *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 70 sull'"administration of drugs to disabled child despite mother's opposition".

⁵⁹ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 106; *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 83.

families are in conflict, often in situations relating to care and custody arrangements”⁶⁰ e che “in such cases [...]” essa abbia “frequently recalled that the decisive issue is whether the *fair balance* that must exist between the competing interests at stake – those of the child, of the two parents, and of public order – *has been struck*, within the margin of appreciation afforded to States in such matters, taking into account, however, that the *best interests of the child* must be of *primary consideration*”⁶¹. Si tratta di uno dei tanti richiami che, nel corso del suo giudizio⁶², la Corte rivolge al *best interest of the child* considerandolo un principio di basilare importanza benchè esso, nelle fattispecie in esame, riceva un’applicazione assai riduttiva, che non attinge affatto a quel significato profondo e giustificato che la Corte ha elaborato nel corso della sua lunga e articolata giurisprudenza sui minori.

Va subito sottolineato che il Giudice di Strasburgo, anziché procedere subito a valutare l’esistenza di elementi di anti-giuridicità nel comportamento dello Stato convenuto ai sensi dell’art. 8 CEDU (e quindi del *best interest of the child* che in tale articolo trova il suo fondamento), torna a stigmatizzare la condotta dei ricorrenti, colpevoli, a suo dire, di avere agito “only on their own behalf”⁶³ e non anche a tutela dei diritti del loro figlio, causando così un “significant harm” a quest’ultimo, in contrasto con il principio del *best interest*⁶⁴; tutto ciò nonostante la stessa Corte, in precedenza (v. *supra*, par. sull’art. 2), avesse ritenuto (sulla scorta delle autorità inglesi) che essi non fossero legittimati ad agire anche in nome del proprio figlio ai sensi dell’art. 8 CEDU per la cui tutela era stato nominato un apposito “guardian”⁶⁵.

Dopodiché, la stessa Corte passa ad illustrare il primo dei tre aspetti rilevanti ai sensi dell’art. 8 che le consentiranno di dimostrare che l’interferenza statale fosse legittima (“in accordance with the law”). Al riguardo essa sostiene⁶⁶ che il “[...] regulatory framework in the respondent State” di cui si tratta – del quale gli stessi ricorrenti non avevano mai contestato “a failure”⁶⁷ nella tutela dei loro diritti – “[f]irstly [...] is firmly predicated on the duty to preserve the life of a patient, save in exceptional circumstances. Secondly, that same framework prioritises the requirement of parental consent and, save in emergency situations, requires doctors to seek the intervention of the courts in the event of parental objection”⁶⁸. Di tutta

⁶⁰ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 107.

⁶¹ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 107.

⁶² La Corte rimarca a più riprese che “there is a broad consensus – including in international law – in support of the idea that in all decisions concerning children, *their best interests must be paramount*”: *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 108.

⁶³ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 109.

⁶⁴ Circa il fatto che il minore sia l’unica vittima ai sensi della CEDU v. *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 62, 64.

⁶⁵ V. *supra*, par. 4. A conferma del fatto che la causa della sostituzione dei genitori con il Tutore fosse il loro comportamento abusivo e maltrattante nei confronti del proprio figlio, la Decisione *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 107 rinvia alla sentenza *Paradiso e Campanelli c. Italia* del 2017 che, in realtà, ha ad oggetto un caso del tutto diverso da quelli qui presi in esame: in quell’occasione, infatti, alla base dell’istanza dei ricorrenti vi era la pretesa di *mantenere il legame di filiazione* (ex art. 8 CEDU) da essi creato con la falsificazione nei documenti anagrafici delle origini biologiche di un bambino nato da maternità surrogata (v. in particolare, *ibidem*, par. 111). Diversamente, nei casi in esame, i ricorrenti riconnettono la rivendicazione del loro diritto di *mantenere il legame familiare con il proprio figlio* (ex art. 8 CEDU) alla *salvaguardia della vita di quest’ultimo* (ex art. 2 CEDU) che, invece, le istituzioni nazionali pretendono di interrompere in nome di un preteso “superiore” diritto del minore al proprio fine-vita. Su questi aspetti v. anche *infra* in questo paragrafo.

⁶⁶ *Ibidem* (anche ivi, par. 109) con rinvio alla sentenza *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 75.

⁶⁷ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 111.

⁶⁸ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 111; *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 73 in cui si afferma che il personale sanitario si era trovato ad agire in una situazione di “emergency”.

evidenza, la Corte strumentalizza il significato dei concetti di “preservazione”, “eccezionalità”, “emergenza”, “conflitto”, “obiezione” ecc. nell’intento di abbassare il livello di tutela offerto dal *best interest of the child* in modo tale da ridurre il margine di iniziativa dei genitori e ampliare illimitatamente quello dello Stato. Sotto un profilo strettamente tecnico-giuridico essa in tal modo arriva ad introdurre nuove ipotesi di deroga (“circostanze eccezionali”) agli obblighi CEDU che, tuttavia, sono giuridicamente inammissibili tanto in senso formale che sostanziale⁶⁹. In definitiva, per portare a termine questa macchinosa operazione, la Corte è “costretta” a sovvertire l’ordine dei valori protetti dal *best interest of the child* sostituendo da un lato, il valore della vita umana con quello della morte⁷⁰; e, dall’altro, il valore della volontà individuale con quella delle istituzioni statali⁷¹. Alla fine, essa sceglie di schierarsi rigidamente con le autorità inglesi negando, contro ogni evidenza, che “that it was the doctors’ *intention unilaterally* to hasten the first applicant’s death”⁷² ossia che quello compiuto dai medici costituisse un atto unilaterale, volontario, intenzionale volto a provocare la morte del piccolo paziente⁷³.

Vale qui segnalare che questo *modus operandi* della Corte – privo di logica e ragionevolezza – si ripropone anche in sede di accertamento del secondo dei requisiti previsti dall’art. 8 CEDU concernente l’avvenuto perseguimento di «*aims that are legitimate under Art. 8 §2*»⁷⁴ da parte dello Stato convenuto. Sotto questo aspetto essa ritiene che il distacco del minore dalle macchine «*was aim at protecting the “health or morals”*»⁷⁵ ovvero “the health and development” nonché «the “rights and freedoms”» del minore; inoltre che tale intervento rispettasse i criteri di “proporzionalità” e di “non arbitrarietà” stabiliti dall’articolo 8 in parola⁷⁶. Agli occhi della Corte, dunque, il fine-vita (e quindi la morte) di un neonato è, senza ombra di dubbio, un presidio istituzionale finalizzato a tutelare i diritti, le libertà e, perfino, la salute e lo sviluppo un neonato. In tal senso, il suo riconoscimento è una questione rientrante fra i “sensitive moral and ethical issues” rispetto ai quali “the margin of appreciation of the domestic authorities will be wider”⁷⁷.

Seguendo questo stesso approccio la Corte arriva a ritenere legittima la condotta delle autorità britanniche anche sotto il terzo dei profili citati dell’art. 8, ritenendo che il loro

⁶⁹ Sul significato e modo di essere della deroga rispetto ad un principio generale v. *infra*, par. 9. Peraltro vale la pena ricordare che nella sentenza *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 62 (*supra*, par. 2) la Corte nel precisare che il consenso ad un dato trattamento sanitario è revocabile dal paziente in qualsiasi momento (“[c]onsent to a particular course of treatment should be capable of being withdrawn in the light of changed circumstances”) ha implicitamente ammesso che esso è giuridicamente riconosciuto e pertanto inviolabile da parte delle autorità.

⁷⁰ In realtà, è stata proprio la Corte EDU ad avere rimarcato (*supra*, par. 2) che l’obbligo di tutela della vita umana da parte dello Stato non incontra alcuna eccezione e che, pertanto, non c’è vita che non meriti di essere vissuta.

⁷¹ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 109 e 111 con rinvio al caso *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 74 (l’unico, peraltro, in cui il Regno Unito è stato condannato: al riguardo, v. *supra*, par. 2).

⁷² *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 77. Su questi aspetti v. anche *Charles Gard v. The United Kingdom* cit. par. 62 ss.

⁷³ In realtà si tratta proprio di uno di quei casi di che la nostra Corte costituzionale (sentenza n. 66 del 2025) definisce di “prematura rinuncia” (ivi, par. 7.3, cpv. 1) delle istituzioni statali (sanitarie, giudiziarie, legislative) alla presa in carico, assistenza e sostegno della persona umana (ivi, par. 7.3, cpv. 3).

⁷⁴ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 113.

⁷⁵ *Ibidem*. Così anche la sentenza *Lings v. Denmark* del 12 aprile 2022, par. 48.

⁷⁶ Per questi aspetti v. *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 113; *Parfitt v. The United Nations* cit., parr. 48-52.

⁷⁷ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 122. Secondo la Corte EDU: “the legal framework in place was appropriate and that the authorities have a margin of appreciation in this sphere” (così le decisioni *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 123; *Parfitt v. The United Kingdom* cit., par. 51).

intervento fosse “necessary in a *democratic society*” perché basato, in modo generico e non meglio precisato, sul “‘best interests’ test of the child”⁷⁸ come previsto dall’“authorisation to treat the applicant’s child” emesso dal tribunale competente dello Stato⁷⁹.

7. Segue: *La questione del principio regolatore delle fattispecie relative ai minori malati “rari”: il “best interest of the child” versus il “risk of significant harm”*.

Un punto cruciale e molto controverso della giurisprudenza sui pazienti rari, (come si evince da quanto riferito al paragrafo precedente), è quello relativo alla questione del “risk of ‘significant harm’ to the child”⁸⁰ che i genitori avrebbero procurato al loro figlio opponendosi alla scelta di sottoporlo al fine-vita. Secondo i ricorrenti infatti, l’applicazione di questo principio è alternativa, anziché specificativa ed esplicativa, di quella del principio del *best interest of the child*. A loro parere, in sostanza, il parametro del “risk of ‘significant harm to the child’” si contrappone a quello del *best interest* e, pertanto, si sarebbe dovuto applicare nel caso in cui la loro opposizione alla decisione dei medici si fosse realmente concretizzata in una condotta “dannosa” nei confronti del proprio figlio. Di fronte a questo argomento la Corte tenta di sostenere che non vi sia contrapposizione fra i due parametri ma che solo *best interest* sia il principio applicabile to “all decisions concerning children”⁸¹. Dopodiché, essa cerca di minimizzare la rilevanza della questione posta dai ricorrenti osservando che agli effetti della causa essa non abbia un peso “decisive” e che, comunque, “even if the test suggested by the applicants is the appropriate one, the Court of Appeal and Supreme Court concluded that *there was a risk of ‘significant harm’* [...]” per il piccolo paziente⁸². Di tutta evidenza, il riconoscimento della discrezionalità statale nella materia è di portata talmente ampia da travolgere la pluriennale giurisprudenza CEDU sul *best interest of the child* e sui suoi rapporti con il *risk of significant harm*. La Corte in tal senso, spiega che ben due gradi della giurisprudenza inglese (peraltro, una volta sentito il parere unanime degli esperti) sono arrivati alla conclusione che il minore “*was being exposed to continued pain, suffering and distress*”⁸³. Per altro verso, essa aggiunge, che l’art. 2 nel sancire la tutela della vita umana non impone l’impiego di farmaci sperimentali o non autorizzati, né implica la sottoposizione del bambino alle terapie di tipo palliativo, di sostegno e salvavita⁸⁴ dato che questo genere di trattamenti non solo non avrebbe prospettive di successo, né potrebbe arrecare al bambino un qualsiasi beneficio bensì, al contrario, “*would be futile*” e “*would only prolong*”⁸⁵ la sua sofferenza.

In sostanza, la Corte avalla l’idea delle autorità nazionali che un qualsiasi trattamento che non abbia “a real prospect of curing or at least palliating the life-threatening disease or

⁷⁸ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 114.

⁷⁹ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 115, 117. Il ricorso all’autorità giudiziaria secondo la Corte la decisione statale non solo non è “arbitrary” (ivi, par. 50) ma “cannot be impugned” (*Parfitt v. The United Nations* cit., par. 49).

⁸⁰ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 114: “such an interference could only be justified where was a risk of “significant harm” to the child”.

⁸¹ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 118; *Parfitt v. The United Nations* cit., par. 51.

⁸² Su questi aspetti *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 118-119.

⁸³ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 119.

⁸⁴ Su questi aspetti v. *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 6, 21, 22, 77-78, 85-89.

⁸⁵ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 120: “to undergo experimental treatment, with no prospects of success would offer no benefit, and prolong his suffering”.

illness from which the patient is suffering” sia una forma di accanimento terapeutico quindi dannoso per il minore in misura neppure troppo diversa da quella delle terapie sperimentali e non autorizzate⁸⁶.

Su questa linea, essa arriva perfino a respingere le richieste dei genitori di questi piccoli pazienti di esaminare la conformità alla CEDU del divieto, che figura negli atti di autorizzazione alle pratiche di fine-vita, di effettuare manovre di rianimazione, salvavita e di pronto soccorso⁸⁷. Lo stesso distacco di questi piccoli pazienti dai macchinari (“withdrawal of life-sustaining treatment”) è presentato, anziché nei termini di una *extrema ratio*, viceversa “from the standpoint of the State’s positive obligations” ossia come un atto dovuto e automatico⁸⁸.

Alla luce di quanto fin qui riferito, la Corte EDU dichiara tutti questi ricorsi “irricevibili” e i provvedimenti nazionali ad essi relativi non ulteriormente impugnabili⁸⁹. Di conseguenza, essa nega la concessione delle misure *ad interim* richieste dai genitori ricorrenti ai sensi dell’art. 39 del Regolamento della Corte accordando, in sostanza, il suo formale “via libera” al piano di esecuzione, da parte delle autorità nazionali, della procedura di fine-vita dei pazienti pediatrici coinvolti⁹⁰.

Di tutta evidenza, benché richiami ripetutamente il principio del “best interests of the child and also those of the children *as a group*” e ne sottolinei l’importanza in “all decisions affecting their health and developing”, la Corte di fatto non lo applica, stravolgendone il significato e vanificando così tutto l’impegno da essa profuso, nella sua pluriennale giurisprudenza, ai fini di una corretta interpretazione di questo principio.

Nelle prossime pagine sarà pertanto opportuno ritornare su questa giurisprudenza CEDU per comprendere appieno gli aspetti di contrasto che essa presenta con i casi qui presi in esame.

⁸⁶ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., parr. 4, 122.

⁸⁷ Si tratta di una pratica, correntemente in uso negli ospedali, che prevede “A do-not-resuscitate order (DNR)” senza la consultazione dei genitori del paziente pediatrico: si v. in tal senso il caso *Glass v. The United Kingdom* cit., par. 83 “it does not consider it necessary to examine separately the applicants’ complaint regarding the inclusion of the DNR notice in the first applicant’s case notes without the consent and knowledge of the second applicant. It would however observe, in line with its admissibility decision, that the notice was only directed against the application of vigorous cardiac massage and intensive respiratory support, and did not exclude the use of other techniques, such as the provision of oxygen, to keep the first applicant alive” (*ivi*, par. 83); si v. per contro, *ivi*, la *Separate opinion of Judges Casadevall*.

⁸⁸ *Charles Gard v. The United Kingdom* cit., par. 79. Cfr. sul punto la sentenza della Corte cost. it. n. 66/2025, par. 7.2.

⁸⁹ Secondo la Corte (*Parfitt v. The United Nations* cit.) quindi “the decisions of the domestic Courts” non solo non possono definirsi “arbitrary” (*ivi*, par. 50) ma “cannot be impugned” (*ivi*, par. 49).

⁹⁰ Sentenza *Jirova and others v. The Czech Republic* del 13 aprile 2023 par. 88 sull’organo statale che, ai sensi del diritto costituzionale statale, è responsabile della commissione di un illecito internazionale.

8. *Il principio del best interest of the child nella giurisprudenza della Corte di Strasburgo: le origini, il significato e il fondamento giuridico nell’art. 8 CEDU.*

Nel ricostruire – sia pur brevemente – in questa sede⁹¹ l’interpretazione che il principio del *best interest of the child* ha ricevuto nella giurisprudenza della Corte EDU, vale la pena ricordare che, in origine, esso non godeva di un fondamento *ad hoc* nella CEDU; è stata la Corte di Strasburgo che, facendo leva sul carattere flessibile di quest’ultima, ne ha stabilito un espresso ancoraggio alla Convenzione per garantire ai minori la più piena garanzia di tutela dei loro diritti⁹². In questo senso, essa ha ritenuto che tale principio andasse considerato “as an essential part of the Article 8 ECHR *balancing exercise*”⁹³ e ha ricordato a tal fine che “the essential object of Article 8 is to protect the individual *against arbitrary action* by the public authorities”⁹⁴. Sulla scorta di questa circostanza la Corte EDU ha provveduto a chiarire il contenuto e le modalità di funzionamento di tale principio adottando una giurisprudenza tanto copiosa quanto consolidata sulla quale, pertanto, ci si soffermerà per sommi capi nelle pagine che seguono.

Secondo questa giurisprudenza il fondamento del *best interest of the child* nell’art. 8 CEDU sul «Diritto al rispetto della vita privata e familiare» si spiega alla luce dell’importanza che la vita familiare (“family life” o “family tie”) assume nei confronti del minore⁹⁵. La famiglia infatti è il primo ambiente con cui il minore entra in relazione già prima della nascita e che quindi è naturalmente chiamata ad accoglierlo, ad accudirlo, educarlo in vista di assicurarne e curarne la crescita, la salute psico-fisica, quindi promuoverne la dirittura morale oltre che il suo benessere materiale. Secondo un approccio che trova pieno riscontro nel diritto internazionale generale a partire dalla *Convenzione ONU sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza* del 1989⁹⁶, la famiglia rappresenta l’«ambiente naturale per la crescita e il benessere di tutti i

⁹¹ Per un’analisi più articolata di questo principio e per gli opportuni riferimenti giurisprudenziali e dottrinali, rinvio al mio scritto *I rapporti disfunzionali fra i genitori e i figli nel quadro di distonia dialettica fra la Corte EDU e le Corti italiane*, in questa Rivista, 2022, p. 697 ss.

⁹² Al riguardo v. *Kjeldsen, Busk, Madsen, and Pedersen v. Denmark* del 21 marzo 1975, par. 169; *Abdi Ibrahim v. Norway* del 10 dicembre 2021, par. 82. Sul c.d. *Human Rights-Based Approach* (HRBA) adottato dalla Corte EDU sia consentito rinviare al nostro scritto su *I rapporti disfunzionali fra i genitori e i figli* cit., p. 716.

⁹³ Circa il *balancing exercise* o *fair balance* nella giurisprudenza CEDU v. da ultimo la sentenza *D.G. and S.G. v. Serbia* del 24 giugno 2025 che parla di un “fair balance between the competing interests at stake” (ivi, par. 152); *Üner v. Netherlands* (GC) del 18 October 2006, par. 62; *E.P. v. Italy* del 16 novembre 1999. Per la dottrina v. J. FORTIN, *Children’s Rights and the Developing Law*, Third Edition, Cambridge University Press 2009, p. 69.

⁹⁴ Sentenza *Jeunesse v. The Netherlands* 2014, cit., par. 106; analogamente la sentenza *Errico c. Italia*, 2009, cit., par. 42. Così anche la decisione *C. Gard v. The United Kingdom* cit., par. 123, “is also mindful that the essential object of Article 8 is to protect the individual against arbitrary action by the public authorities”.

⁹⁵ Al riguardo v. la sentenza *Jirova and others v. The Czech Republic* del 13 aprile 2023 che definisce la “family life” fra l’altro, nei termini di “a question of facts that depends on the real existence in practice of *close personal ties*” (par. 69), “an emotional link” (*ibidem*), “a solid emotional test” (ivi, par. 72). La sentenza *N.S. v. The United Kingdom* del 25 marzo 2025 parla inoltre di “close bonds of affection” del figlio con i suoi familiari (ivi, par. 176). V. inoltre la Decisione *Parfitt v. The United Nations* cit., par. 51, 49 con riguardo alla lamentela dei ricorrenti secondo cui “the decision regarding P.K.’s care was taken *by the State and not by her, as the child’s mother*, and that the domestic courts had *insufficient regard to the family life* of mother and child” (ivi, par. 46).

⁹⁶ Il riferimento è alla *Convenzione sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza* adottata dalle Nazioni Unite il 20 novembre 1989 ed entrata in vigore 2 settembre 1990 stata ratificata da 196 Stati del globo. Su questa Convenzione (CRC) v. C. CARLETTI, *I dibattiti di alto livello nel quadro della 43a sessione del Consiglio dei diritti umani: diritti dell’infanzia e dell’adolescenza e diritti delle donne*, in questa Rivista, 2020/2, p. 369 ss.; EDLUND & V. STEHLÍK, *The Uncertain Place of the Child’s Best Interests in ECtHR’s Immigration Case Law*, in ICLR, 2020, Vol. 20, No. 2, p.

suoi membri e in particolare dei fanciulli»⁹⁷ che non sono in grado di agire da soli a difesa dei propri interessi e, in questo senso, di autotutelarsi da ogni indebita ingerenza dei pubblici poteri. È per questa ragione che gli interessi del figlio vengono in rilievo insieme agli interessi genitoriali nell'ottica del bilanciamento di “tutti gli interessi in gioco”⁹⁸ previsto dall'art. 8 CEDU. In definitiva, un'inadeguata tutela dei diritti genitoriali è suscettibile di ripercuotersi sul figlio minore e quindi di ledere i suoi interessi⁹⁹.

9. Segue: *La tecnica normativa e di funzionamento del best interest of the child. Il ruolo del legame familiare nella protezione della vita del minore.*

Nel ragionare sul suo fondamento giuridico, la Corte EDU si è trovata inevitabilmente a misurarsi con gli aspetti più tecnici che connotano il principio in esame relativi alla sua formulazione e modalità di funzionamento. A questo proposito va detto che il *best interest of the child* presenta tutte le caratteristiche di quella tecnica di produzione normativa¹⁰⁰ definita “di principio”, “generale”, “di base”, “primaria” o “di primo grado. In questo senso la sua disciplina non è finalizzata a regolare con precisione la fattispecie concreta e pertanto – come qualsiasi altra norma “di principio” o “generale” – non contempla aspetti di “dettaglio”, destinati a consentirne la sua “diretta o immediata applicabilità”. La sua formulazione generica e indeterminata si limita invero ad introdurre una disciplina minima ed essenziale che può coincidere anche solo con l'enunciazione di un valore giuridico, oppure estendersi fino a prevedere gli scopi che con esso si intendono raggiungere stabilendo, se del caso, anche i modi e i mezzi per realizzarli. Con questa configurazione la norma generale (o di principio) viene a costituire il necessario punto di partenza e di arrivo per qualsiasi operatore giuridico chiamato a dare ad essa una concreta applicazione¹⁰¹. A questo proposito va detto che, date le sue caratteristiche, il campo di applicazione di questa norma appare potenzialmente molto ampio; tuttavia ciò non implica che essa sia idonea a regolare qualsiasi fattispecie concreta. Invero, la sua applicazione può subire una deroga allorché la specificità del caso concreto renda necessario ricercare la disciplina di quest'ultimo, al di fuori dell'ambito di operatività

96; F. POCAR., *La CRC nel sistema delle Nazioni Unite*, in A.G.I.A., *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Conquiste e prospettive a 30 anni dall'adozione*, Roma, 2019, pp. 15-16 ss.

⁹⁷ Così recita il Preambolo della citata *Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza* il 1989 più volte richiamata dalla giurisprudenza CEDU ai fini della corretta interpretazione dell'art. 8 CEDU. Sul rapporto fra fra il diritto internazionale e la CEDU v. inoltre, le sentenze *Namik Yüksel v. Türkiye* del 27 agosto 2024, par. 55; e *Pindo Mulla c. Espagne* cit., par. 42.

⁹⁸ V. la sentenza *A.I. c. Italia* del 1° aprile 2021, par. 92 che, a tal riguardo, fa riferimento ad un obbligo degli Stati di realizzare un “giusto equilibrio tra gli interessi coesistenti”; analogamente la stessa sentenza *C. Gard v. The United Kingdom* cit., par. 107 (*supra*, par. 4).

⁹⁹ In tal senso la sentenza *E.S. c. Roumanie et Bulgarie* del 19 luglio 2016, par. 64. di conseguenza, la Corte EDU non manca mai di ricordare che essi «*must be carefully weighed by the domestic authorities in order to secure the best interests of the child*» (corsivi aggiunti)

¹⁰⁰ Su questa particolare tecnica normativa sia permesso rinviare ai due miei seguenti articoli: *I rapporti disfunzionali fra i genitori* cit., spec. 718-734; *I modelli e le tecniche di accordo utilizzati dalle Regioni alla luce delle indicazioni della prassi*, in *Diritto@Storia*, n. 6 del 2007.

¹⁰¹ Le caratteristiche ora riferite rendono la norma di principio alquanto plastica e adattabile al caso concreto ma, anche *non self-executing*. Spetta pertanto all'interprete stabilire come la norma debba concretamente regolare il caso della prassi: per taluni spunti sull'argomento rinvio alla mia pubblicazione su *I modelli e le tecniche di accordo utilizzati dalle Regioni* cit., spec. par. 1 ss.

del principio in esame. Questa circostanza tuttavia, si badi, non comporta che la norma generale di cui si tratta perda, per ciò stesso, la sua forza precettiva quindi il valore anche minimo di cui essa è portatrice poiché questo continuerà a rappresentare per il giurista il presupposto imprescindibile e il limite invalicabile all’applicazione della norma di deroga.

Le caratteristiche della tecnica normativa ora delineata sono inequivocabilmente presenti nel *best interest of the child* e, in tal senso, trovano pieno riscontro nella definizione che la giurisprudenza CEDU fornisce di questo principio: «[l]’intérêt de l’enfant presente un *double aspect*»¹⁰², da un lato, «il prévoit que *les liens entre lui et sa famille* soient maintenus, que *seules des circonstances tout à fait exceptionnelles* peuvent en principe conduire à une *rupture du lien familial* et que tout doit être mis en œuvre pour maintenir les relations personnelles et, le cas échéant, le moment venu, “reconstituer” la famille»¹⁰³; dall’altro, «il implique que garantir à l’enfant une *évolution dans un environnement sain* relève de cet intérêt et que l’article 8 de la Convention ne saurait autoriser un parent à prendre des *mesures préjudiciables à la santé et au développement* de son enfant [...]» né potrebbe mai consentire che quest’ultimo possa trovarsi esposto al grave rischio di «un *danger physique ou psychique*» o collocato «dans une situation *intolérable* de toute autre manière» (tutti i corsivi sono aggiunti)¹⁰⁴.

Alla luce di questo inciso può dunque osservarsi che l’obiettivo *generale* del *best interest of the child* ai sensi dell’art. 8 CEDU sia da un lato, quello di tutelare la *vita familiare* del minore vale a dire i *legami* esistenti fra lui e i membri della sua famiglia quindi la loro idoneità a proteggere gli interessi del minore; dall’altro che solo circostanze (obiettivi) *eccezionali* – come sopra individuate – possono portare alla rottura di tali legami¹⁰⁵. Non sempre infatti la famiglia rappresenta un ambiente adatto ad un sano e armonioso sviluppo del minore e quindi alla tutela del suo miglior interesse. In tal senso, la Convenzione non potrebbe mai permettere la tutela, e quindi la conservazione, di quelle relazioni familiari suscettibili di procurare a quest’ultimo un “pregiudizio alla sua salute e al suo sviluppo”, ovvero un “danno *fisico o psichico*”, o possano esporlo “ad una situazione comunque intollerabile”¹⁰⁶. Una norma così formulata, lascia ben poco spazio all’immaginazione: la CEDU vieta qualsiasi comportamento (attivo o omissivo) incompatibile con la *vita* del minore (intesa anche nel senso della sua integrità psico-fisica). Talché è davvero difficile associare il *best interest of the child* alla protezione di un valore diverso da quello della vita e, dunque, ravvisare nella morte un “valore” (quindi un “diritto”) meritevole quanto essa di giuridica protezione, anche solo in via eccezionale (cioè di deroga)¹⁰⁷. Anzi, è proprio la mancata protezione della vita (nelle sue diverse declinazioni di tutela della salute e integrità psico-fisica, quindi crescita morale, sviluppo emotivo, equilibrio interiore, ecc.) del minore da parte dei suoi genitori a legittimare

¹⁰² Sentenza *Clemenso c. Italia* del 21 ottobre 2008, par. 60. Tale principio trova conferma nelle più recenti sentenze: *M.V. c. Polonia* del 1° aprile 2021; *M.K. c. Grecia* del 1° febbraio 2018, par. 73; così anche le sentenze *Y. S. and O.S. v. Russia* del 15 giugno 2021, par. 80 e *Neulingeret Shuruk c. Suisse* del 6 luglio 2010, par. 136 che, anziché di un “double aspect”, parlano di “two limbs” (*ibidem*).

¹⁰³ Tale passaggio figura, fra le altre, nelle sentenze *AI c. Italia*, cit., par. 98 e *Clemenso c. Italia*, cit., par. 60; esso appare confermato di recente nella sentenza *Á.F.I. v. Iceland* del 10 giugno 2025, spec. par. 79.

¹⁰⁴ Sentenza *M.K. c. Grecia*, cit., par. 73; *Á.F.I. v. Iceland* cit., par. 79.

¹⁰⁵ L’esistenza di un legame di attaccamento infatti, non necessariamente è indicativa anche della “qualità” di quest’ultimo (IPSICO, *Stili di attaccamento, modelli operativi interni e dipendenza affettiva*, articolo del 30 maggio 2023) nel senso che esso possa considerarsi predittivo di un’evoluzione sana e sicura del minore.

¹⁰⁶ Così anche la recente sentenza *Á.F.I. v. Iceland* del 10 giugno 2025.

¹⁰⁷ In tal senso v. la *Dissenting opinion dei Giudici Roosma e Lobov* alla sentenza *S.F.K v. Russia*, cit., secondo cui “the public-health sphere is an area where its professionals, irrespective of whether they are employed in the public or private sector, routinely engage in activities that potentially can cause harm to patients’ lives or health” (ivi, par. 5).

una deroga alla salvaguardia della *continuità del legame familiare* e autorizzare di conseguenza la revoca della responsabilità genitoriale da parte delle autorità statali.

10. Segue: *Il divieto di ingerenza ex art. 8 come divieto di sostituzione del legame familiare nella tutela inderogabile della vita del minore.*

Come accertato al paragrafo precedente (alla luce della stessa giurisprudenza CEDU), è indubitabile che il *best interest of the child* sia preordinato a salvaguardare, senza eccezioni di sorta, il *valore* della vita del minore e che qualsiasi interesse che entri in contrasto con esso – quindi che metta in pericolo la vita del minore – costituisca una violazione di tale principio. D’altro canto, un’interpretazione di quest’ultimo diversa da quella ora illustrata sarebbe in piena contraddizione con l’art. 2 CEDU che, in via generale, protegge la vita umana e le cui uniche eccezioni – tassativamente elencate nello stesso art. 2 e collegate a specifiche fattispecie di rilevanza penale – e non includono fra di esse quella relativa al riconoscimento di un diritto al fine-vita sia dell’adulto che, tantomeno, del bambino¹⁰⁸.

Per altro verso, si è avuto altresì modo di accertare che, data la condizione di dipendenza anche totale del minore dalle cure dell’adulto di riferimento, le scelte sul suo miglior interesse ai sensi dell’art. 8 CEDU spetteranno a quest’ultimo e più espressamente, a coloro che intrattengono con lui un “legame familiare” funzionale alla sua educazione, alla sua salute e al suo sviluppo.

A questo riguardo, il fatto che la famiglia risulti “vulnerabile” non si traduce necessariamente nella sua inidoneità a proteggere gli interessi del minore. La Corte EDU, a ben guardare, ha mostrato a più riprese piena comprensione del fatto che le situazioni di disagio, crisi, precarietà, sacrificio, sofferenza ecc. che possono attraversare una famiglia – ad esempio, una condizione di povertà, di disoccupazione, di separazione o divorzio dei genitori, oppure di una malattia (anche se psichiatrica) degli stessi genitori¹⁰⁹ – come forme di maltrattamento del minore; al contrario, le ha considerate come strumenti facenti parte del suo percorso educativo, di crescita e di evoluzione. In particolare, essa ha affermato che l’appartenenza del minore ad un ambiente familiare vulnerabile – non autorizza affatto il giudice a rompere il legame familiare e a disporre l’allontanamento del minore per sottrarlo alla situazione di disagio che colpisce il suo ambito domestico¹¹⁰. La vulnerabilità familiare, infatti – a meno che non trascenda in forme di abbandono, di maltrattamento o di abuso psicologico o fisico del minore – nonostante i suoi limiti e le sue criticità potrà rappresentare un’occasione attraverso la quale il minore potrà seguire un percorso di consapevolezza, di emancipazione, nonché di costruzione della propria identità personale, di sviluppo della propria autonomia di giudizio, della propria sensibilità e coscienza morale. La Corte rimarca spesso, al riguardo, che “[n]el caso di persone *vulnerabili* le autorità” (corsivo aggiunto)

¹⁰⁸ Una conferma in tal senso pare scaturire dalla sentenza *Pindo Mulla* cit., par. 147: “La Cour rappelle que l’article 2, qui protège le droit à la vie, se place parmi les articles primordiaux de la Convention en ce qu’il consacre l’une des valeurs fondamentales des sociétés démocratiques qui forment le Conseil de l’Europe. Il impose à l’État l’obligation non seulement de s’abstenir de donner la mort «intentionnellement», mais aussi de prendre les mesures nécessaires à la protection de la vie des personnes relevant de sa juridiction [...]”.

¹⁰⁹ La sentenza *Namik Yüksel v. Türkiye* del 27 agosto 2024, ad es. ha ad oggetto il caso del genitore in carcere (v. in particolare par. 54 ss.); sentenza *V.Y.R. and A.V.R. v. Bulgaria* del 13 dicembre 2022 avente ad oggetto una famiglia “separated because the first applicant was poor” in seguito alla perdita del lavoro (ivi, par. 98).

¹¹⁰ Sentenza *X v. Latvia* cit., par. 55.

devono “dare prova di un’attenzione particolare, e devono assicurare loro una maggiore tutela”¹¹¹.

Ciò significa che l’autorità debba astenersi dal disturbare il rapporto familiare, ma neanche estranearsi da esso. In questo senso lo Stato ha il dovere di adottare tutte quelle misure necessarie che consentano al rapporto familiare di evolvere. “Creare le condizioni”¹¹² da parte delle istituzioni statali significa che esse debbono adottare tutte quelle misure di cui il nucleo familiare vulnerabile in quel momento ha bisogno, affinché assolva la sua funzione naturale in relazione alla crescita sana del minore e alla sua costruzione di una base relazionale solida e sicura. Lungi dal sostituirsi o sovrapporsi al rapporto familiare, la presa in carico dello Stato deve realizzarsi in maniera utile e discreta attraverso un’attività di vigilanza, supporto, monitoraggio e aggiornamento continuo del suo intervento.

11. Segue: *L’eccezione all’obbligo statale di tutela del legame familiare (ma non anche al valore della vita del paziente minorenne) e il divieto dell’uso di mezzi coercitivi.*

Il valore protetto dal *best interest of the child* e le modalità del suo funzionamento, come sopra descritto, non cambiano, si badi, neanche quando il *legame* del minore con il/i suoi *caregivers* (vale a dire con coloro che ne abbiano la responsabilità morale e legale: generalmente i suoi genitori) dovesse apparire talmente scarso, disfunzionale e compromesso da risultare inidoneo a proteggere i suoi interessi e, perciò, debbano essere risolti¹¹³. Ciò significa che se l’autorità pubblica è legittimata a sostituire la famiglia gravemente disfunzionale e abusante tuttavia questa circostanza non gli consente di ricorrere all’uso della forza per il conseguimento dei suoi obiettivi; tantomeno, gli attribuisce un potere assoluto di vita e di morte (*jus vitae ac necis*) nei confronti di un minore¹¹⁴. L’unico elemento, infatti, che la disfunzionalità familiare è suscettibile di modificare nell’assetto del *best interest of the child*, non riguarda il valore protetto (quello della vita appunto) bensì la persona chiamata a salvaguardarlo, che dai genitori, rivelatisi abusanti (perché responsabili, ad es., di un abbandono morale o materiale del minore, oppure di un abuso psicologico o fisico nei suoi confronti) si sposta all’Istituzione competente dello Stato. Se infatti, come dice in modo esplicito e inequivoco la Corte, l’art. 8 non può autorizzare un “parent à prendre des *mesures préjudiciables à la santé et au développement* de son enfant” sarebbe del tutto incoerente e finanche

¹¹¹ Così la sentenza *A.I. c. Italia* cit., par. 102; nonché la sentenza *Barnea e Caldararu c. Italia* del 22 giugno 2017, par. 72.

¹¹² Per maggiori dettagli su questo tipo di misure v. il mio *I rapporti disfunzionali fra i genitori e i figli* cit., p. 723 ss.

¹¹³ Per una esemplificazione e un approfondimento delle condizioni in cui la Corte ha considerato conforme al principio del *best interest of the child* ex art. 8 CEDU la risoluzione del legame familiare vulnerabile rinvio a *I rapporti disfunzionali fra i genitori e i figli* cit., p. 727 ss.

¹¹⁴ A questo proposito la Corte è molto chiara nell’affermare che una situazione di conflitto (quindi anche quella dei genitori con l’autorità pubblica) non è incompatibile con lo *standard* di tutela previsto dall’art. 8 e, quindi, non costituisce un’occasione che autorizza l’autorità pubblica a fare, a sua volta, *un uso arbitrario della forza* (anche solo nel senso di tollerare che altri lo facciano al suo posto) quindi a sottoporre discrezionalmente i genitori a limiti, temperamenti e restrizioni dei loro diritti (sostanziali e procedurali) perché «lo scopo ultimo» dell’intervento statale deve essere quello di tutelare il legame familiare e quindi di «unire nuovamente il genitore consanguineo e il figlio [...]»: sentenza *Strand Lobben e altri c. Norvegia*, [GC], del 10 settembre 2019, par. 208. In senso analogo v. di recente la sentenza *A.S. et M.S. c. Italia* cit., par. 149: “l’obligation de recourir à la coercition en la matière se trouve forcément limitée par le souci de l’intérêt supérieur de l’enfant”. Ulteriori approfondimenti in *I rapporti disfunzionali fra i genitori e i figli* cit., *passim* (spec. pp. 721-723, 730, 733).

aberrante, affermare che questo possa farlo l'autorità pubblica incaricata di sostituire una genitorialità tossica, violenta, malsana del tutto incompatibile con gli interessi del minore in quanto espone la sua "santé" o il suo "développement" e, in definitiva, la sua vita al rischio di "un *danger physique ou psychique*" o di «une situation *intolérable* de toute autre manière". La conformazione del principio del preminente interesse del minore consente, come si è detto (*supra*, par. 9) la previsione di una deroga alla sua applicazione, tuttavia questa ipotesi non può essere interpretata alla stregua di una "carta in bianco" che autorizza l'autorità nazionale a manometterne il suo incontrovertibile contenuto valoriale a tutela della vita. Di sicuro, il *best interest of the child* non consente allo Stato di assumere una posizione di totale arbitrarietà, arroganza, imprudenza e temerarietà dal momento in cui avviene la presa in carico del minore. Al contrario esso vieta l'impiego di misure e forme di intervento di natura correttiva, coercitiva o comunque violenta, indipendentemente dal fatto che esse siano attive od omissive, intenzionali o accidentali, volontarie o involontarie. Al punto da potersi decisamente escludere che la morte possa configurarsi non solo nei termini di un atto deliberato ma anche di una mera eventualità, di una sottovalutazione o accidentalità conseguente cioè alla negligenza, alla mancata vigilanza o al comportamento irresponsabile dello Stato. In quest'ottica, è del tutto impensabile che la morte possa venire a configurarsi come l'imposizione al minore, da parte dello Stato, di un suo "diritto umano".

È chiaro che di fronte a questo articolato modo di essere e di operare del *best interest of the child* diventa fondamentale riconoscere, di volta in volta, quali siano gli aspetti o le condizioni che autorizzino l'operatore giuridico (nazionale e internazionale) a derogare la fattispecie generale del *best interest of the child* e, in tal senso, sollevare i genitori dal diritto di decidere se il fine-vita possa rappresentare o meno il *migliore* interesse per il proprio figlio. Dovrà sicuramente trattarsi di ragioni collegate a forme di abuso, maltrattamento, pericolo a danno – senza eccezioni – della vita (intesa anche in relazione ai suoi corollari dell'integrità e della salute psicofisica) del minore. Di conseguenza, fra queste ragioni non potrà figurare quella diretta a consentire all'autorità statale di sostituirsi alla volontà dei genitori per affermare, d'autorità, il "diritto" al fine-vita anticipato del minore che, per giunta, i genitori hanno inteso avversare.

12. Le conseguenze del "doppio standard" della Corte EDU nell'applicazione del *best interest of the child* al fine-vita dei pazienti minori d'età

Nell'avviarci alle conclusioni dalla presente indagine, conviene focalizzare alcuni dei passaggi cruciali del ragionamento svolto dalla Corte di Strasburgo ai fini della disciplina del fine-vita dei minori rispetto a quello dei pazienti adulti.

Si è visto al riguardo, che i casi dei minori, in particolare, quelli di età pediatrica affetti da malattia rara, rappresentano un evento "eccezionale" (*supra*, par. 3), talmente forte e dirompente nell'esperienza umana e istituzionale della Corte EDU da creare un *vulnus* nella continuità della sua linea giurisprudenziale. Infatti, di fronte alla mancanza di adeguati titoli che la autorizzino a riconoscere il fine-vita quale espressione del "diritto vivente" in Europa (*supra*, par. 3), la Corte di Strasburgo utilizza i casi sui pazienti più vulnerabili, come quelli oggetto della presente indagine, come *escamotage* per avvicinarsi a questo obiettivo. Di conseguenza decide di schierarsi con quella parte – lo Stato convenuto – fra quelle in causa orientata a sottoporre il paziente pediatrico alla procedura del fine-vita. In altre parole,

anziché ricondurre l’“eccezionalità” dei pazienti pediatrici alla loro specifica condizione anagrafica (rispetto a quella dei pazienti adulti: *supra*, parr. 1-2), la Corte decide invece di considerarla come il presupposto legittimante l’introduzione di una “deroga” al regime normativo europeo sul fine-vita, attribuendo un significato distorto al principio del *best interest of the child*. In tal modo, essa adotta un doppio *standard* nell’interpretazione di quest’ultimo il cui significato, pertanto, risulta capovolto rispetto a quello che si evince dall’analisi della copiosa giurisprudenza (*supra*, parr. 8-11) pronunciata dalla Corte su di esso.

Le conseguenze di questo approccio sono numerose e rilevanti.

Innanzitutto, la “deroga”, occasionata dall’eccezionalità dei casi attinenti ai malati pediatrici rari, viene a coincidere con il riconoscimento allo Stato convenuto di un potere arbitrario e illimitato, equivalente ad uno *ius vitae ac necis* (v. *supra*, parr. 2 e 11) nei confronti del paziente minore che appare pertanto, del tutto scoperto da quel sistema di valori, garanzie, limiti e tutele imposti dalla CEDU; in tal senso, lo *standard* interpretativo applicato al *best interest of the child* riporta indietro le lancette dell’orologio attribuendo a questo principio un significato anacronistico e meramente formale che da una logica *puerocentrica* – secondo cui il bambino è un *soggetto* portatore di autonomi e specifici interessi – nella quale tale principio si era progressivamente assestato, torna ad assumere una logica di tipo *adultocentrica* – secondo cui i bisogni del minore sono quelli determinati per lui dagli adulti, nella specie delle Istituzioni dello Stato, come proiezione e riflesso dei loro modelli operativi, dei loro stereotipi, dei loro condizionamenti mentali.

Per altro verso, il margine di discrezionalità che la Corte attribuisce allo Stato convenuto (già sensibilmente ampliato per effetto dei casi sui pazienti adulti incapaci di intendere e volere: *supra*, parr. 1-2) appare molto più esteso di quello concesso dalla disciplina europea sul fine-vita che non può introdurre un trattamento discriminatorio (né di tipo qualitativo, né quantitativo) nei confronti dei minori. Sotto questo profilo è indiscutibile infatti che l’approccio adottato dalla Corte azzeri completamente il sistema di prevenzione e repressione degli abusi fornendo una copertura giuridica integrale alla figura del *perpetrator* (nella specie del personale medico: *supra*, par. 4) che viene affrancato (peraltro, su scala europea) dallo stigma procurato dalla rilevanza penale del suo ruolo attivo e intenzionale nell’esecuzione del fine-vita del minore (privato, peraltro, di qualsiasi difesa: *supra*, parr. 4-5-6). Una modalità, questa, ispirata alla logica c.d. dello scarto che riduce *a priori* le naturali potenzialità e le aspettative di vita di un minore in piena età evolutiva – quale è quello di età pediatrica – suscettibile, se non di guarire, quantomeno di sviluppare forme di resilienza e di adattamento compatibili con la vita.

Lungi dal “prevenire e ridurre in misura molto rilevante la domanda di suicidio assistito” – come auspicato anche recentemente dalla Corte costituzionale italiana¹¹⁵ – l’approccio in questione autorizza un uso sistematico del fine-vita nella gestione dei pazienti altamente vulnerabili come i minori; per altro verso, esso annulla la possibilità di costituire una vera alleanza terapeutica, adatta alle cure del malato offrendo ad esso “ragioni per continuare a vivere”¹¹⁶, inoltre a “prendersi cura” anche di coloro che, nelle famiglie o

¹¹⁵ Corte cost. sentenza n. 66/2025 7.1, cpv. 7.

¹¹⁶ Corte cost. sentenza n. 66/2025, par. 7.2, cpvv. 1-6; 7.3, cpv. 1; sentenza n. 204/2025 par. 7.1, cpv. 13. In questo senso, nell’obiettivo di impegnare le autorità nel garantire “tutte le terapie appropriate”, le cure palliative sono inserite (sentenza n. 204 del 2025, par. 2.2, 4, cpv. 8, 7.1 cpv. 12) nell’ambito “dei livelli essenziali di assistenza” (*ibidem*).

all'interno delle relazioni affettive, assistono i pazienti in situazioni particolarmente difficili e per lunghi periodi"¹¹⁷.

A questo proposito non può sottacersi la mancata considerazione, da parte della Corte EDU, del significato profondo e primigenio che assume il legame familiare per un bambino, specie in una fase così precoce della sua vita, quale è quella neonatale, per giunta colpito da una vicenda così drammatica, dolorosa e condizionante come quella della malattia rara. In questo contesto, prima ancora dell'incapacità, emerge il rifiuto della Corte di cogliere i bisogni di crescita, di connessione e di accudimento del bambino. Vale al riguardo ricordare che è la stessa Corte EDU (v. *supra*, par. 9) ad avere evidenziato che la qualità di questo legame non è collegata al fatto che il genitore sia capace di garantire al minore una vita priva di ostacoli, quindi di fornire un'educazione che eviti la sofferenza fisica o emotiva e sia fondata esclusivamente sul benessere materiale, sul culto della perfezione (o della c.d. normalità) con una conseguente interpretazione della malattia in termini di colpa e di difetto. Viceversa, tale qualità è dovuta alla capacità del legame familiare di fornire al minore anche quel sostentamento immateriale (vale a dire morale, emotivo, affettivo, ecc.) che possa permettergli di sviluppare un atteggiamento fiducioso e sicuro in grado di stimolare la sua capacità di adattamento alle difficoltà, quindi spingerlo ad attingere a tutte le sue risorse per trovare la migliore soluzione ai suoi problemi. Non si tratta di consegnare un bambino al dolore, all'umiliazione, alla prospettiva di un sicuro fallimento, né di abbandonarlo alle terapie meccaniche o farmacologiche, oppure alla speranza di una guarigione miracolosa ma di offrirgli la possibilità e il valore aggiunto di fare "squadra" con le persone che lo circondano. Non è inutile in questa sede rimarcare che anche nell'ipotesi (di *extrema ratio*) in cui il legame familiare non risulti all'altezza delle aspettative (in quanto connotato da violenza, abuso o abbandono morale e/o materiale del minore) e debba essere spezzato, il *best interest of the child* (v. *supra*, parr. 8-9) non arriva mai ad attribuire allo Stato un potere decisionale così ampio e indiscriminato da potergli consentire di interferire *ad libitum* con il percorso di crescita, di educazione e di emancipazione del minore eludendo quell'obbligo – viceversa imposto ai suoi genitori – di tutela assoluta e senza eccezioni della sua vita¹¹⁸. Nella fattispecie, esso non può consentire allo Stato di imporre il fine-vita con l'uso della forza (*supra*, par. 11).

In tal senso, va qui evidenziato il modo in cui la Corte arriva a svuotare di significato il *consenso* genitoriale al punto da renderlo del tutto inconciliabile con la pretesa di considerare il fine-vita del minore come espressivo di un suo "diritto umano". Essa infatti considera il consenso dei sanitari e quello dei familiari del minore due strumenti fungibili e assimilabili al punto da ricondurli ad un medesimo processo volitivo e decisionale nell'ambito del quale, in caso contrasto, i primi prevalgono *di default* sui secondi. In realtà, per quanto essi concorrano, su un piano di pari dignità, alla formazione della fattispecie (legittima) del fine-vita (ovverosia ne rappresentano i suoi elementi costitutivi, a pena di nullità della stessa) tuttavia perseguono finalità diverse in ordine al tipo di cura che essi sono in grado di garantire al minore. In tal senso, mentre il parere dei genitori è finalizzato ad interpretare il grado di supporto affettivo, emotivo, materiale ecc. che essi sono in grado di garantire al minore in relazione alla sua malattia; viceversa il consenso del medico è di mero supporto tecnico alla decisione genitoriale di sottoporre o meno il minore alla procedura (legalmente riconosciuta) di fine-vita; di tutta evidenza, si tratta di una differenza che non può essere trascurata allorché si discute della fine della vita umana, nella specie di quella di un bambino.

¹¹⁷ Corte cost. sentenza n. 66/2025, par. 7.2, cpv. 6.

¹¹⁸ Cfr. Corte cost. sentenza n. 66 del 2025, par. 6.2 cpv 3.

Infine, *last but not least* vanno qui lumeggiate le conseguenze che l’approccio in esame è suscettibile di riflettere sulla cooperazione fra gli Stati europei; questa, infatti, non può che risultare disturbata dal doppiopesismo utilizzato da un organismo internazionale che, viceversa, dovrebbe conciliare le divergenze di disciplina sul fine-vita degli Stati, specie allorché riguardino i più fragili. Entrando infatti in aperta contraddizione con la giurisprudenza con cui la Corte EDU ha sistematicamente condannato gli Stati membri (fra i quali spesso il nostro¹¹⁹) per mancata o inadeguata applicazione del *best interest of the child*, il detto approccio mina la certezza del diritto CEDU e quindi i rapporti fra gli Stati parti della Convenzione che, di punto in bianco, ricevono un trattamento differenziato sulla base di un’interpretazione rovesciata di questo principio (*supra*, parr. 9 e 11). Si tratta di un abuso che la Corte compie in violazione degli obblighi CEDU non solo da un punto di vista sostanziale, ma anche procedurale posto che arriva a toccare la portata delle competenze ad essa attribuite (*supra*, par. 4).

13. Segue: *Il rischio del fine-vita come conseguenza dell’abbandono morale e materiale della persona umana, in particolare di quella minore d’età*

Alla luce del quadro fin qui delineato deve concludersi che mentre da un lato, la Corte EDU spinge gli Stati a riconoscere il fine-vita come diritto umano fondamentale per i pazienti consenzienti, dall’altro essa finisce per favorirne l’imposizione sui soggetti più fragili e indifesi, come i minori in esame, ma anche i loro genitori, defraudati del loro diritto di opporsi all’anticipazione della morte del proprio figlio. Di tutta evidenza, in questo contesto i valori protetti dalla CEDU agli artt. 2 e 8 CEDU vengono asserviti alle esigenze di una mentalità di tipo paternalistico e autoritario.

La mancata elaborazione di questo modo di pensare, di tutta evidenza, arreca un danno al nostro ordinamento non solo come sistema giuridico, ma anche come ambiente socio-valoriale. Esso, infatti, oltre a mettere in dubbio alcuni fondamentali caposaldi del diritto vigente (vita umana e autonomia privata), contribuisce ad un impoverimento del tessuto etico, morale e culturale della nostra società causando un abbassamento del livello di sensibilità individuale e collettiva. Tutto questo si ripercuote necessariamente sulla capacità di tutelare adeguatamente gli interessi dei giovani quindi sulla capacità di questi ultimi di attrezzarsi al meglio per affrontare le sfide della vita che non sono solo quelle legate alla lotta contro la malattia, ma anche quelle connesse alla capacità di tollerare le frustrazioni, sopportare il fallimento, superare l’abbandono, elaborare problemi come la perdita e il lutto¹²⁰. D’altro canto occorrerebbe chiedersi come può un adulto, che fin da piccolo non è stato educato¹²¹ al sacrificio, all’adattamento, alla resilienza non cedere alla tentazione di anticipare la fine della propria vita quando si trova di fronte ad un evento così traumatico come quello di una malattia “incurabile”. Il fatto che non sia “guaribile” con i mezzi della

¹¹⁹ Su questa problematica v. il mio scritto su *I rapporti disfunzionali fra i genitori e i figli* cit., pp. 697 ss. spec. pp. 701-703.

¹²⁰ Per uno spunto di lettura su un tema di estrema importanza e attualità per la nostra società su scala globale v. L. CIRILLO, *Soffrire di adolescenza. Il dolore muto di una generazione*, Milano, 2024; M. LANCINI, *Sii te stesso a modo mio. Essere adolescenti nell’epoca della fragilità adulta*, Milano, 2023.

¹²¹ Nel senso etimologico del verbo educare di *ex ducere*, cioè “condurre fuori” (anziché “mettere dentro”).

medicina non esclude che essa possa essere “curabile” ovvero gestibile con mezzi di natura diversa dalla medicina.

Un tale stato di cose può essere modificato, a patto che la società (nazionale e internazionale) intesa con riferimento alle istituzioni pubbliche ma anche alle persone private, compia il proprio dovere e sia in grado di creare le condizioni necessarie (a livello familiare, scolastico, sanitario, giudiziario, ecc.) (v. *supra*, parr. 9, 10, 11) per consentire a ciascun individuo di imparare a soddisfare i propri bisogni, sviluppare le proprie risorse, coltivare la propria resilienza e la propria autonomia di scelta; in altre parole, essa è chiamata a mettersi in una posizione di ascolto in modo da comprendere i problemi, soprattutto dei giovani, e riuscire a fornire loro tutta l’assistenza necessaria per contrastarne gli atteggiamenti di tipo autolesionistico e antisociale.

Quanto finora detto non ha l’obiettivo, si badi, di avversare *a priori* la legalizzazione del fine-vita in particolare dei minori ma, piuttosto, di contribuire a fare chiarezza sia su quelli che dovrebbero essere i motivi alla base del suo riconoscimento come espressione del progresso giuridico e sociale dell’ordinamento; sia sui profili di garanzia che dovrebbero regolare la sua attuazione. Questo, soprattutto nel caso in cui l’obiettivo principale (*supra*, par. 12¹²²) voglia restare quello di ridurre i casi di ricorso a tale pratica ad un numero, se non nullo, almeno esiguo.

Per andare in questa direzione occorrerebbe quindi che il fine-vita fosse esclusivamente l’esito di una scelta, libera e consapevole, del paziente (o dei suoi familiari). Perciò il suo riconoscimento andrebbe sfrondata dalla logica del doppio *standard* e del paternalismo di Stato, dalla retorica della morte come forma di riscatto della libertà e della dignità umana, dall’idea che considera degna di essere vissuta solo una vita perfetta e omologata, priva di difetti, di problemi, tenuta al riparo dalla sofferenza, dal sacrificio, dal fallimento, dalla paura¹²³. In altre parole, il diritto al fine-vita non può affermarsi in modo mistificatorio, con un artificio verbale che converte la morte da disvalore in valore, quindi attraverso la conquista – meramente illusoria, opportunistica e momentanea – di quell’attenzione, di quel rispetto e di quell’aiuto che, viceversa, ogni essere umano meriterebbe di avere sempre in modo pieno ed effettivo, nel corso della propria vita. Altrimenti, esso non potrà considerarsi come l’espressione di un vero diritto umano, indicativo del progresso giuridico e morale di una società organizzata; al contrario, sarà la spia del suo degrado, del suo malfunzionamento, del suo irreversibile declino.

Nessuno può permettersi di giudicare chi, per qualsiasi ragione, viene a trovarsi in uno stato di così profondo abbandono morale o materiale da non trovare più “ragioni per continuare a vivere”¹²⁴ fino all’ultimo dei suoi giorni (o da non potere più continuare a sostenere chi si trova in una tale condizione). Può succedere, perciò, che la morte possa diventare l’unica strada da percorrere per “risolvere” una situazione di grave difficoltà e porre fine alla propria sofferenza. Fatto sta che è proprio di fronte ad uno stato di così “profondo abbandono morale e materiale” che occorre interrogarsi se – anziché frutto di una scelta libera, consapevole, volontaria – il fine-vita non abbia ragioni più lontane e non risieda in un’esigenza esterna, che non è maturata dentro la persona, ma dipenda da una sostanziale indifferenza, dal non essere vista, né sorretta, né ascoltata dal contesto che gravita intorno ad essa.

¹²² Al riguardo v. *supra*, con richiamo alla sentenza n. 66/25 della Corte cost. it.

¹²³ Sugli effetti negativi di un ambiente “iperprotettivo” nei confronti dei minori v. S. SASSARAOLI, *Il trauma non è un destino*, Padova, 2026, p. 77 ss.

¹²⁴ Corte cost. sentenza n. 66 del 2025, par. 7.2, 1.