

LA STORIA DI CHARLIE

Condannato a morte il bimbo amato solo dai genitori

VITA E BIOETICA

01_06_2017



**Tommaso
Scandroglio**



Lui si chiama Charlie. Ha nove mesi e alcuni giudici inglesi hanno deciso che ha vissuto abbastanza. Charlie è affetto da una rarissima patologia, la sindrome della deplezione del Dna mitocondriale. In letteratura scientifica si contano, così pare, solo 18 casi. In

breve Charlie non ha sufficiente energia per vivere. I genitori, Chris Gard e Connie Yates, da mesi hanno lanciato una campagna per la raccolta di 1,3 milioni di sterline per tentare una terapia sperimentale negli USA. *Spes contra spem*.

Papà e mamma volevano quindi portarlo negli States, ma i medici del Great Ormond Street Hospital di Londra, dove è ricoverato il figlio, si sono opposti. Per loro Charlie è senza speranze e quindi è inutile tenerlo in vita. Che si stacchino le macchine che gli permettono di vivere, che a Charlie sia concessa l'eutanasia. Ne nasce una vertenza giudiziaria. Ad aprile scorso l'Alta Corte di Londra emette la sua condanna a morte. Il giudice Justice Francis - dopo che il padre in aula aveva esclamato: "Mio figlio è la pupilla dei miei occhi, farei qualsiasi cosa per lui!" - così sentenziò: "Con il cuore pesante ma pienamente convinto di agire per il miglior interesse di Charlie, ritengo che sia nell'interesse di Charlie accedere a questo protocollo e stabilisco che il *Great Ormond Street Hospital* possa interrompere legittimamente tutti i trattamenti, eccetto le cure palliative, affinché sia permesso a Charlie di morire con dignità". La mamma Connie aveva commentato: "Hanno eliminato i nostri diritti di genitori come se non fosse importato a nessuno. Il modo in cui siamo stati trattati dai medici nell'Ospedale di *Great Ormond Street* è stato disumano. Nostro figlio è sostanzialmente tenuto come prigioniero in ospedale".

I genitori fecero ricorso nuovamente alla Corte di Appello, ma anche in questo caso i giudici, il 25 maggio scorso, decisero per lo stacco delle macchine aderendo alle volontà dei medici che consideravano "non etico" tenere in vita il piccolo. L'esecuzione della condanna capitale è quindi imminente per il piccolo Charlie che non riuscirà nemmeno a spegnere la sua prima candelina. A volte non serve che passi la primavera perché arrivi l'inverno.

Questo particolare caso di eutanasia di Stato ha alcune peculiarità, oltre a quella evidente di essere praticata su soggetto non consenziente. In primo luogo nessun congiunto ha chiesto di uccidere Charlie. Nel caso di Terri Schiavo la richiesta di eutanasia venne dal marito, in quello di Eluana dal padre. Qui non solo nessuno dei familiari ha fatto domanda ai tribunali di uccidere il bambino, ma addirittura si agisce contro la loro volontà aderendo ai pareri dei medici e appellandosi al principio del best interest. Si tratta curiosamente ed orribilmente dell'esatto rovesciamento di almeno due principi morali e giuridici condivisi, fino a poco tempo fa, da ogni civiltà degna di questo nome.

Il primo è il dovere del medico di tentare di guarire i pazienti e, se non è possibile, di curare gli stessi. Il *munus* del medico è orientato per sua natura alla conservazione della

vita, non a provocare la morte. Il secondo principio che ha subito una torsione di 360° è quello che impone ai medici di sottoporre sempre a terapie il minore, perché l'unico soggetto che ha facoltà di rifiutare le terapie è solo la persona adulta capace di intendere e volere. La pratica clinica e il diritto impongono quindi di operare sempre nel miglior interesse del minore che corrispondeva – sino a ieri – all'impegno volto a far di tutto per la salute dei bambini. Ora il principio del "migliore interesse" rimane, ma è solo un'espressione formale che nasconde volontà eutanasiche, una scatola con scritto sopra "*best interest*" e al cui interno è celata una siringa per l'iniezione letale. Dal *favor vitae* al *favor mortis*.

La morte diventa un bene morale – "non è etico" che Charlie continui a vivere, dissero i medici – e giuridico – i giudici ritengono che l'omicidio del piccolo sia una modalità degna di morire. Se è un bene perché negarlo a chi è impossibilitato a richiederlo?

Il caso di Charlie è la naturale conseguenza di alcune premesse teoriche soggiacenti a qualsiasi legge o proposta di legge, come quella italiana, sull'eutanasia. Se il valore della persona è valutato tramite indici qualitativi come salute, perfettibilità fisica, capacità funzionali quali l'autocoscienza, la comunicazione con terzi, il porsi fini intellegibili, etc., allora chi non raggiunge alcuni standard qualitativi indicati dai medici e/o dai giudici sarà pur vivo biologicamente, ma ha cessato di condurre un'esistenza personale. Vivo biologicamente, ma già morto biograficamente, come ebbe a dire il bioeticista Peter Singer.

L'eugenetica genera l'eutanasia, perché la morte buona (eu-thanatos) è specchio del crescere bene (eu-ghignomai). I criteri salutisti, estetici e funzionali che secondo alcuni devono governare l'esistenza – comprensiva del nascere e del vivere - sono i medesimi che determinano la morte. Non è più *l'homo vivens* che merita sovrano rispetto per il solo motivo che è vivo e quindi custode di una dignità intrinseca che nessuna patologia o deficit funzionale potrà mai intaccare perché tale preziosità deriva dalla sua natura razionale – realtà metafisica incorruttibile – bensì è l'uomo materialmente privo di imperfezioni, non fallato come un capo di abbigliamento, che dà prova di essere ancora persona, l'unico degno di vivere.

La selezione allora per entrare a far parte del consesso umano-personale si fa durissima. Avevamo già escluso i nascituri - non solo quelli malati, ma anche quelli sani ma semplicemente sprovvisti dell'invito ad entrare nel mondo - ora tocca ai neonati con problemi di salute, e poi i pazienti in coma, i malati con patologie neurodegenerative, i disabili più o meno gravi e tanti altri. Saremo trattati come la ventresca, la parte più

pregiata del tonno. Il resto si butta o si dà al gatto.

E non importa che i candidati all'eutanasia o i suoi familiari si ribellino, gridino tutta la loro voglia di vivere, facciano corsi e ricorsi ai giudici. L'autodeterminazione è un principio che sa ormai di stantio, sostituito dalla sua sorellastra, l'eterodeterminazione. E' lo Stato ora a decidere quando la tua vita è degna di essere vissuta, quando continuare a vivere sarebbe contrario ai tuoi interessi. Fidati, tu non lo sai, ma è meglio per te morire. Te lo diranno con il cuore gonfio di dolore, come è capitato con il piccolo Charlie, ma è loro dovere selezionare gli imperfetti, abbattere gli alberi che non producono frutto, amputare gli arti cancerosi che potrebbero infettare tutto il corpo sociale. Solo i migliori arriveranno alla fine, per gli altri la fine verrà loro incontro.