

L'ANALISI

Alfie e Charlie, l'equivoco sui diritti dei genitori

EDITORIALI

07_05_2018



**Tommaso
Scandroglio**



Il primo maggio scorso è apparso sul *British Medical Journal* (BMJ) un editoriale ([clicca qui](#)) a firma di Dominic Wilkinson e di Julian Savulescu dal titolo "Alfie Evans e Charlie Gard: la legge dovrebbe cambiare?". Due note sugli autori. Il primo è docente all'Università di Oxford e nel 2011 sull'*American Journal of Bioethics* scrisse un articolo dal titolo «Una vita in grado di dare? La soglia per la sospensione delle cure ai neonati

disabili», in cui affermò che «in alcuni casi per i genitori e i medici è giustificabile decidere di lasciar morire un bambino, anche se la sua vita meriterebbe di essere vissuta». Il secondo è bioeticista, docente presso l'*Oxford Uehiro Centre for Practical Ethics* dell'Università di Oxford. Savulescu è favorevole all'aborto e all'eutanasia, soprattutto quando quest'ultima può essere utile per il trapianto di organi, è contrario all'obiezione di coscienza dei medici e nel 2011 aveva ospitato sul suo *Journal of Medical Ethics* l'intervento dei ricercatori Giubili e Minerva favorevoli all'infanticidio.

Veniamo ora all'editoriale apparso sul *BMJ*. Wilkinson e Savulescu, partendo dai casi Charlie Gard ed Alfie Evans, si domandano se la decisione in merito alle cure spetti solo ai genitori, senza che i medici possano proferire verbo. Questa scelta «richiederebbe ai professionisti della salute di continuare a fornire cure anche quando ciò potrebbe causare un danno sostanziale al bambino». E l'obiezione appare sensata. «Inoltre – aggiungono gli autori – consumando risorse mediche limitate, questo comprometterebbe la capacità degli operatori sanitari e del sistema sanitario di prendersi cura degli altri bambini e distribuire equamente le risorse».

Per valutare correttamente questa affermazione occorrerebbe compiere alcuni distinguo che proviamo a sintetizzare. Dato che le risorse sono limitate è necessario procedere innanzitutto nel rispetto dei criteri di gravità/importanza del caso clinico ed urgenza. Ciò però non deve portare in costanza di trattamento sanitario a privare un paziente di una terapia salvavita già in essere a favore di un altro paziente secondo parametri utilitaristi. Ad esempio, non è moralmente lecito liberare un letto in terapia intensiva staccando dal respiratore un ottantenne – decretandone così la morte – perché c'è un giovane in fin di vita bisognoso di quel letto.

Wilkinson e Savulescu poi sottolineano che nel Regno Unito i giudici, in caso di disaccordo tra genitori e medici, decidono secondo il "miglior interesse" del minore. Analizzata quindi la situazione che non di rado è di conflitto tra genitori ed equipe medica, i due autori arrivano a questa conclusione: sarebbe meglio giungere ad un percorso di cura condiviso. Per soddisfare questo obiettivo i due autori propongono una doppia soluzione che dovrebbe essere contemplata da una nuova ed auspicabile disciplina normativa in materia. O una consulenza ospedaliera di carattere etico a favore dei genitori oppure una «mediazione indipendente». Se non si arriva ad un accordo l'ultima parola deve spettare ai genitori.

Alcune note critiche. Bene la consulenza, bene la «mediazione indipendente», non condivisibile invece che l'ultima parola spetti ai genitori. Il problema è infatti mal posto

dai due autori i quali si domandano chi debba decidere sulla salute dei minori. La vera domanda da porsi non deve vertere su chi debba decidere, ma su cosa decidere. L'aspetto importante delle vicende Gard ed Evans, e di altre simili, concerneva quale fosse il bene oggettivo di questi pazienti che era la cura della persona e dunque il relativo iter terapeutico e non l'eutanasia. Il punto focale è mantenere in vita queste persone anche se affette da disabilità gravi e non ucciderle perché non possono più migliorare.

Tale bene oggettivo deve essere riconosciuto da tutti: genitori, medici e giudici. Quindi corretto ascoltare i desiderata dei genitori, ma se questi vogliono staccare la spina bisogna impedirlo, anche se sono genitori. Se poi, come è accaduto con Charlie ed Alfie, i genitori riconoscono il vero bene per il proprio figlio e i medici no, corretto che si vada in giudizio ma affinché i giudici riconoscano loro quale è il vero bene del minore e dunque diano ragione ai genitori. In buona sostanza non viene prima la questione in merito alla competenza soggettiva sulla cura dei minori, bensì viene prima la questione in merito al riconoscimento dell'autentico bene del minore, al quale tutti i soggetti interessati dovrebbero conformarsi.

Dunque anche nella vicenda che ha riguardato il piccolo Alfie è stato comprensibile lo sforzo giuridico di far leva sulla competenza dei genitori in merito alla decisione che attengono alle cure mediche dei figli, ma solo sul piano strategico giudiziario. Sul piano morale il criterio della competenza non è invece aspetto fondativo perché ciò che decidono i genitori non è sempre giusto. Se Thomas e Kate avessero deciso per il distacco del respiratore, questa decisione per magia non sarebbe diventata eticamente condivisibile, ma sarebbe rimasta erronea.

Dunque il problema non è quello di trovare un equilibrio tra tutti gli attori che si agitano intorno al letto del paziente incapace, bensì è riconoscere la dignità di questo paziente e perciò rifiutare sempre l'omicidio, che nelle corsie di ospedali prende il nome di eutanasia.