

IL CARDINAL SGRECCIA

## Charlie Gard: è eutanasia e non "accanimento"

VITA E BIOETICA

03\_07\_2017



In queste ore drammatiche, assistiamo, dolenti ed impotenti, agli sviluppi ultimi e agli esiziali contorni che sta assumendo la vicenda del piccolo Charlie Gard, il neonato inglese di 10 mesi affetto da Sindrome dell'encefalomiopatia mitocondriale ad esordio infantile, il quale, sulla base di distinte statuizioni giudiziarie emesse da tre differenti Corti inglesi, di diverso grado, e da ultimo dalla stessa Corte Europea dei Diritti

dell'Uomo, dovrebbe essere accompagnato alla morte per mezzo del distacco dalla macchina che ne assicura la ventilazione meccanica e della contestuale interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali, non prima di avergli procurato uno stato di sedazione profonda.

**Nei differenti gradi di giudizio**, le Corti inglesi hanno ribadito che il processo di decadimento generale delle condizioni cliniche di Charlie e, con esso, il deterioramento progressivo ed inarrestabile della funzionalità degli organi che presiedono alle funzioni vitali, primi tra tutti quelli respiratori, inducono a credere che qualsiasi decisione relativa ad ulteriori azioni che prolungassero simili condizioni di vita, sarebbe da giudicare illegittima, dacché non assunta nell'effettivo, migliore interesse del piccolo, ma piuttosto volta ad aumentare, nel tempo e nell'intensità, il dolore e le sofferenze dello stesso. Quello che più sorprende è che la stessa idea di sottoporre Charlie ad un protocollo sperimentale di terapie nucleosidiche che si sta mettendo a punto negli Stati Uniti, proposta a più riprese avanzata dai genitori, è stata considerata inattuabile, meglio ancora "futile", dai consulenti medici interpellati dai giudici, a fronte dell'esigenza, questa sì impellente, di voler dare un'esecuzione immediata e definitiva ai dispositivi unanimi delle sentenze fin qui pronunciate.

**Sembra che tutto abbia concorso, negli ultimi sei mesi**, a realizzare una sorta di "accanimento tanatologico" nei confronti del piccolo Charlie, una gara, da parte di giudici e medici, volta ad assicurare la soluzione più rapida possibile al suo caso, mettendo a tacere ogni rigurgito di speranza dei genitori, così come ogni spiraglio di luce sulla possibilità di successo di una terapia che, benché sperimentata solamente sui topi e per un ceppo di malattie diverse da quella sofferta dal neonato inglese, a detta dello stesso Professore responsabile della sperimentazione in corso negli USA, interpellato ad hoc dai genitori di Charlie, avrebbe potuto, almeno teoricamente, apportare benefici alle sue condizioni generali di salute. Vero è che dopo che veniva richiesta l'autorizzazione per procedere alla sperimentazione della terapia su Charlie, nel gennaio scorso, l'encefalopatia epilettica di cui soffre creava, attraverso reiterate crisi, ulteriori e gravi danni cerebrali; tuttavia quello che qui si vuole discutere attiene piuttosto, e sempre, alla possibilità di decidere quando e come mettere fine alla vita di un essere umano indifeso. All'uopo, pare opportuno considerare alcuni punti critici che emergono dalla considerazione complessiva di questa vicenda, per molti aspetti paradigmatica.

**1. L'inguaribilità non può mai essere confusa con l'incurabilità:** una persona affetta da una male ritenuto, allo stato attuale della medicina, inguaribile, è paradossalmente il soggetto che più di ogni altro ha diritto di chiedere ed ottenere

assistenza e cura, attenzione e dedizione continue: si tratta di un fondamento cardine dell'etica della cura, che ha come principali destinatari proprio coloro che versano in uno stato di vulnerabilità, di minorità, di debolezza maggiore. E Charlie rappresenta paradigmaticamente l'esempio di chi ha diritto di essere assistito in ogni fase della sua malattia, in ragione dello stato di necessità, legato all'età e alla malattia, che vive. Il volto umano della medicina si manifesta proprio nella pratica clinica del "prendersi cura" della vita del sofferente e del malato.

**2. Il diritto ad essere continuativamente oggetto**, o meglio ancora, soggetto delle attenzioni e delle cure da parte di familiari e non, risiede nella dignità di cui una persona umana, anche se neonata, malata e sofferente, mai cessa di essere titolare. È l'essere sostanziale dell'uomo e le sue potenze che fondano questa dignità, non solo le sue concrete ed accidentali attualizzazioni. Questo è quello che si intende per "dignità puramente ontologica della persona", uno status che prescinde completamente dalla facoltà di utilizzare attivamente le facoltà squisitamente proprie di un essere razionale, bastando che le stesse esistano come potenzialità attuali ed eventualmente attuabili dell'essere razionale medesimo.

**3. L'alimentazione-idratazione artificiali** mediante sondino naso-gastrico, in nessun caso potrà considerarsi come terapia. Non è tale per l'artificialità del mezzo usato per somministrarla, dato che non si considera terapia dare il latte al neonato con l'ausilio di un biberon. Non è tale per i processi per mezzo dei quali vengono prodotti questi alimenti, dacché non si considera terapia il latte in polvere, per esempio, la cui produzione ugualmente risente di un procedimento industriale lungo e completamente meccanizzato. Non lo è per il fatto che la sacca parenterale viene prescritta da uno specialista medico, visto che lo stesso acquisto del latte artificiale è subordinato a prescrizione medica del pediatra. Acqua e cibo non diventano presidi medici per il solo fatto che vengono somministrati artificialmente, quindi interromperli non è come sospendere una terapia, ma è un lasciar morire di fame e di sete chi semplicemente non è in grado di alimentarsi autonomamente.

**4. L'idea cardine che fonda il consenso informato** ha a che fare con il principio per cui il paziente non è mai un individuo anonimo cui vengono applicate determinate conoscenze tecniche, ma un soggetto cosciente e responsabile che deve essere chiamato a condividere la messa a punto di quanto necessario ad occasionare un miglioramento della propria salute ed eventualmente il raggiungimento di un obiettivo di guarigione e di cura. Questo implica la necessità che sia coinvolto nei processi decisionali che lo riguardano, in una relazione dialogica che eviti che si venga a trovare

nella condizione di dover subire passivamente decisione e scelte altrui. La vicenda del piccolo Charlie, prova al contrario come si sia determinata nel corso del tempo una dinamica di sostanziale scollamento tra le decisioni dell'equipe medica e la volontà dei suoi genitori, come si evince emblematicamente dall'ultimo divieto loro imposto, quello cioè di poter trasportare, per veder morire, in casa loro, il proprio figlio.

**5. Il divieto di sottoporre Charlie al trattamento sperimentale** in nessun caso può essere giustificato facendo appello allo stato di sofferenza che lo stesso si trova attualmente a vivere. È ben possibile che la terapia sperimentale non avrebbe dato i risultati medici attesi, ma è altrettanto vero che le sofferenze di Charlie domandano un approccio palliativo integrale e sistematico che ipoteticamente avrebbe potuto accompagnarsi alla sperimentazione stessa. La preclusione dell'accesso a tali terapie, è stata motivata sia nel nome dell'inutilità prognostica delle stesse -aspetto la cui alea rientra nei parametri di incertezza assolutamente e ordinariamente propri di ogni terapia sperimentale-, sia in quello della necessità di risparmiargli quelle sofferenze ulteriori che il prolungare la vita in tali condizione avrebbe potuto generare: dunque la prospettiva anche solo remota di lasciare in vita Charlie, o addirittura di prolungare il tempo della sua vita per mezzo della terapia sperimentale, è stata aprioristicamente ritenuta una prospettiva non praticabile, nel nome della necessità di evitargli sofferenze ulteriori, e questo non per mezzo di adeguate soluzione palliative, ma per mezzo della morte indotta.

**6. Il principio del migliore interesse del minore**, che le Carte internazionali pongono al centro dei meccanismi di tutela degli stessi e che le stesse Corti inglesi hanno assunto a giustificazione cardine delle loro decisioni, crediamo difficilmente implichi, o meglio, legittimi una forma di eutanasia passiva come quella che si è deciso di praticare sul piccolo Charlie. Crediamo che il suo migliore interesse vada nella direzione di assicurargli un'esistenza il più possibile degna, mediante una opportuna strategia antalgica che permetta di tenere sotto controllo il dolore, se davvero dovesse risultare non possibile percorrere la strada di accedere al protocollo sperimentale già in corso negli USA. Che è poi esattamente quanto hanno ininterrottamente richiesto i genitori di Charlie fino ad oggi.

**7. La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo**, ha incredibilmente glissato su tutti gli aspetti contenutistici elencati fin qui ed anzi sembrerebbe essere andata oltre, assumendo una postura puramente proceduralista, nel nome del principio del margine di apprezzamento. Se da un lato ha fatto osservare, nella sentenza che reca la data del 28 giugno scorso, che le decisioni delle Corti nazionali inglesi in nessun modo

integravano una violazione degli articoli 2, 6, e 8 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, confermando dunque la correttezza formale del loro operato, dall'altro ha ritenuto di non dover entrare nel merito della vicenda della sospensione dell'alimentazione-idratazione-respirazione artificiale nel nome di quell'autonomia sovrana degli Stati membri che li autorizzerebbe a disciplinare a piacimento i temi dai risvolti eticamente più complicati, come è il caso della praticabilità o meno dell'eutanasia passiva su un neonato. E questo ad onta del fatto che il combinato disposto degli articoli 2 e 8 della Convenzione statuisca chiarissimamente il divieto di privare deliberatamente chicchessia del bene fondamentale della vita.

**8. Non è chi non veda come dietro ogni aspetto di questa vicenda**, si celi, quantunque mai menzionata, un'idea di efficienza nella gestione delle risorse sanitarie che induce a disporre delle stesse in un modo che non può non generare una strisciante cultura dello scarto. In una società che annovera un fenomeno crescente di medicalizzazione delle malattie e insieme ad numero sempre in aumento di persone anziane, con il seguito di malattie degenerative che essi portano con sé, la risorse sempre più scarse destinate al sistema sanitario dai governi nazionali, alimenta una cultura aziendalistica che fa dell'efficienzismo ad ogni costo il suo primario, vitale, esclusivo obiettivo, ingigantendo di conseguenza il numero di quelli che, marginalizzati a ragione delle loro aspettative di vita, sono identificati come scarti da eliminare, se possibile.

**9. Di più ancora inquieta la leggerezza con cui si accetta** il paradigma della qualità della vita, ovvero quel modello culturale che inclina a riconoscere la non dignità di alcune esistenze umane, completamente identificate e confuse con la patologia di cui sono portatrici o con le sofferenze che ad essa si accompagnano. Giammai un malato può essere ridotto alla sua patologia, giacché ogni essere umano non cessa, un solo istante e ad onta della sua condizione di malattia e/o di sofferenza, di essere un universo incommensurabile di senso che merita in ogni istante l'attenzione china di chi vuole incondizionatamente il suo bene e non si rassegna a considerare la sua come un'esistenza di serie B per il solo fatto di versare nel bisogno, nella necessità, nella sofferenza. Un'esistenza alla quale si farebbe un favore cancellandola definitivamente. E questo vale tanto più nel caso di quanti non possono, o non possono più, esprimere quelle che sono e quello che sentono, come nel caso del piccolo Charlie.

**10. Nella trasparenza delle posture schizofreniche** implicate da questi nuovi paradigmi culturali, si può cogliere l'ambivalenza di chi, nel rivendicare la libertà di accesso totale ed indiscriminata all'eutanasia, basandola sull'esclusivo predominio

dell'autonomia individuale, nega allo stesso tempo quell'autonomia decisionale in altri casi, come quello in esame, dove si ritiene che siano legittimati a decidere i soli medici, senza coinvolgimento alcuno dei genitori. L'ambivalenza di chi pensa sia giusto che i medici versino nella condizione di poter elargire ancora un margine di tempo ai genitori per consentire loro di elaborare il distacco dal figlio, permettendogli così di permanere in sua compagnia, e non pensa invece a quanto lo necessiterebbero le madri surrogate che vengono deprivate dei loro feti, subito dopo la nascita, per assecondare i desideri dei relativi "locatori di ventre". L'ambivalenza di chi pensa a tutelare la dignità della vita di un soggetto, negandogli la vita stessa, che è il fondamento principe non solo della dignità dell'uomo, ma di ogni altro riconoscimento che possa essere fatto a suo favore. L'ambivalenza di chi si batte per la difesa giudiziaria, istituzionale, internazionale dei diritti dei più deboli, nella cornice di ordinamenti democratici, e poi accetta di buon grado di veder legalizzata o giuridicizzata l'eutanasia, praticata finanche sui più piccoli, sui più deboli, sui più bisognosi.

**\*Il Cardinal Elio Sgreccia, uno dei maggiori bioeticisti riconosciuti a livello mondiale, è stato presidente della Pontificia Accademia per la Vita dal 2005 al 2008. Testo tratto dal blog *Il Dono della Vita***