

## La difesa della vita

### «Nessun bambino è incurabile»

Come si evitano tragedie come quella di Indi? La risposta nel decalogo del «Bambino Gesù» dopo la morte di Alfie nel 2018. Una «Carta dei diritti» del paziente e dei suoi genitori che ha ispirato anch'è offerta di accogliere a Roma la piccola disabile «Non esistono mai bambini "incurabili"». È l'architrave della «Carta dei diritti del bambino inguaribile» prodotta dall'Ospedale pediatrico Bambino Gesù nel maggio 2018, un mese dopo la morte del piccolo Alfie Evans a Liverpool, una vicenda per molti aspetti simile a quella di Indi. A cominciare dall'offerta di accogliere nella struttura romana il piccolo malato condannato a morire per distacco dei supporti vitali da medici e giudici inglesi che, cinque anni fa come adesso, respinsero la proposta di collaborazione clinica dell'«ospedale del Papa». L'allora presidente Mariella Enoc, coinvolta in prima persona nel tentativo di portare Alfie da Liverpool a Roma, volle che la lezione di un caso tanto drammatico e lacerante restasse scritta nero su bianco in un documento di riferimento non solo per i «suoi» medici ma offrendolo anche a tutta la comunità scientifica mondiale. Dall'impegno di quei giorni di dolore e insieme di assoluta chiarezza su quel che andava fatto o evitato uscì un testo che, alla luce di quanto accaduto, se possibile è ancora più attuale adesso.

In queste ore molti si sono chiesti quali cure avrebbe potuto ricevere Indi al Bambino Gesù, che era davvero prontissimo ad accogliere lei e i suoi genitori, a partire da una conoscenza già completa del caso, e cosa occorre fare perché una tragedia simile non debba ripetersi mai più. La risposta a entrambe le domande è nelle 16 pagine di un testo di grande buon senso e umanità, ispirato a un'incertezza: «Tutti i bambini hanno diritto alle cure, perché curare non significa solo guarire, ma anche prendersi cura, sostenere e accompagnare». Una distanza incolmabile dall'approccio «biologista» che abbiamo visto all'opera nei giorni scorsi.

L'approccio umanistico percorre il documento sin dal primo punto del decalogo: «Il bambino e la sua famiglia hanno diritto alla migliore relazione con il medico e il personale sanitario», indicando così «l'Alleanza terapeutica tra famiglia e medico» come «elemento fondamentale di ogni processo di cura che coinvolga un minore». Ne nasce il secondo punto: «Il bambino e la sua famiglia hanno diritto all'educazione sanitaria», con «progetti di assistenza centrata sulla famiglia, che prevedano la creazione di percorsi strutturati per il coinvolgimento diretto delle famiglie nei processi di cura, ed è medicina narrativa, basata sul rapporto di ascolto e condivisione delle esperienze». Una relazione forte, in grado di allontanare sul nascere ogni dissidio tra curanti e familiari del piccolo paziente. Non meno decisivo per questo il punto numero 3: «Il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ottenere una seconda opinione», quella che è stata negata in tutti i casi risolti in Inghilterra con la morte

FRANCESCO OGNIBENE



## Avvenire

prematura del paziente. Al Bambino Gesù sono invece convinti che «il bambino e i suoi familiari hanno diritto a richiedere e ottenere un approfondimento o un'opinione medica aggiuntiva da parte di sanitari e strutture con adeguate e comprovate competenze su una diagnosi ricevuta o un trattamento prescritto». Naturale conseguenza (punto 4) è che «il bambino e la sua famiglia hanno diritto a ricevere il miglior approfondimento diagnostico» e che (5) «il bambino ha diritto ad accedere alle migliori cure sperimentali», a condizione che siano validate da «Comitati etici che si avvalgano di specifiche competenze pediatriche». Nel punto 6 si avverte l'eco dell'amara lezione delle vicende inglesi – «il bambino ha diritto a usufruire della mobilità sanitaria transfrontaliera» –, con un principio che pare un diritto ovvio ma che, negato, ha condotto al disastro: «L'ospedale rispetta il diritto del fanciullo e dei suoi genitori a scegliere il professionista sanitario e la struttura cui rivolgersi». E se i punti 7 e 8 riconoscono al bambino il «diritto alla continuità delle cure e alle cure palliative» e «al rispetto della sua persona anche nella fase finale della vita, senza alcun accanimento terapeutico», nei due paragrafi conclusivi si torna a considerarlo parte di una famiglia con la quale condivide il «diritto all'accompagnamento psicologico e spirituale» e alla «partecipazione nelle attività di cura, ricerca e accoglienza», cioè a essere «coinvolti e consultati nelle decisioni sanitarie e organizzative prese dall'ospedale». Un altro mondo: quello dove vogliamo far crescere i nostri figli. RIPRODUZIONE RISERVATA La centralità delle relazioni con l'équipe curante, l'accesso alla "second opinion" e alle terapie sperimentali, la mobilità transfrontaliera, il rispetto della persona: dieci priorità che prevenivano scelte di morte. Il reparto di oncematologia al Bambino Gesù di Roma. L'ospedale pediatrico romano era pronto ad accogliere Indi con i suoi genitori.