Il caso di Londra

Il crudele epilogo sancito dai medici e confermato da quattro sentenze di tribunale. L'angoscia dei giovani genitori, circondati da una solidarietà globale. La fine del piccolo dopo sedazione e distacco della ventilazione assistita

L'ultima alba del piccolo Charlie Oggi i medici «staccano la spina»

Il cardinale Bassetti: porre fine a una vita, falsa idea di libertà

Francesco Ognibene

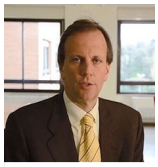
Oggi a Charlie Gard, il bambino inglese di 10 mesi affetto da una grave alterazione del mitocondrio con effetti irreversibili su cervello e muscoli, verrà impedito di continuare a vivere tutto il tempo che la sua implacabile malattia gli consentirebbe, e nessuno è in grado di dire quanto. L'hanno deciso i suoi medici curanti, sostenendo che pur non essendo un paziente terminale il bambino soffre molto e quindi è preferibile che muoia, teorema che se applicato su tutti i malati sofferenti porterebbe a conseguenze facilmente immaginabili. L'hanno confermato quattro sentenze di differenti tribunali, dal primo grado a Londra l'11 aprile sino alla Corte europea di Strasburgo (dedicata a tutelare i diritti umani) l'8 giugno, con una rapidità degna di miglior sorte. E l'autodeterminazione del paziente? Disapplicata. La volontà dei giovani genitori Chris e Connie di far vivere Charlie sino alla sua fine naturale non è stata considerata né da camici né da toghe, entrambi convinti che si tratti di accanimento terapeutico, anche se nessuno è in grado di dimostrarlo oltre ogni ragionevole dubbio come si conviene quando di mezzo c'è la vita di un essere umano. Inascoltati anche gli oltre 80mila cittadini di ogni parte del mondo che si sono mobilitati con una raccolta di fondi (arrivata a un milione e mezzo di euro) per consentire alla famiglia di coltivare l'ultima speranza, una terapia sperimentale negli Stati Uniti. No persino all'estremo desiderio di mamma e papà: riportare il bambino a casa per onorare una promessa e perché morisse in quella culla dove – ricoverato in ospedale da ottobre – non ha potuto dormire neppure una notte. Oggi dunque al Great Ormond Street Hospital di Londra Charlie verrà dapprima sedato, poi gli sarà staccato il ventilatore che gli consente di respirare, e in breve morirà soffocato.
I sentimenti che afferrano il cuore davanti a una fine così straziante, perdipiù di un bambino piccolo ed estremamente fragile, sono interpretati dal presidente della Cei cardinale Gualtiero Bassetti che, appresa ieri la decisione delle autorità ospedaliere londinesi a Matera durante la festa di *Avvenire*, ha invitato i presenti a raccogliersi in preghiera: «Questa straziante vicenda tocca l'anima di ogni persona e non può lasciare nessuno nell'indifferenza – ha detto –. Ogni azione che pone fine a una vita è una falsa concezione della libertà. Ogni vita dall'inizio alla fine va accolta e difesa». Parole che colgono l'eco di un dolore e di un'angoscia propagatia macchia d'olio nell'opinione pubblica e tracimati non solo sui social network (dove si coagulano attorno agli hashtag su Twitter "#pray4charlie" – preghiamo per Charlie – e "#charliesarmy" – l'esercito di Charlie, cioè tutti coloro che si fanno solidalmente accanto ai suoi genitori), come documentano le numerose veglie di preghiera spontaneamente convocate e delle quali diamo conto in questa stessa pagina. Connie e Chris rispondono addolorati ma con esemplare compostezza a questa ondata di affetto globale (e, va detto, soprattutto italiana). Sulla pagina Facebook «Charliesfight» dove hanno tenuto il diario del loro calvario clinico e giudiziario, postano foto commoventi del loro piccolo, ringraziano per tanta attenzione e si mostrano consapevoli di quel che qualcuno gli ha scritto: «Mai nessuno ha toccato il cuore di tanta gente in così poco tempo come vostro figlio». L'ultima foto di ieri li ritrae assopiti accanto a Charlie, intubato sul suo letto al Great Ormond: non lo lasciano un momento in queste ultime ore insieme: «Noi e soprattutto Charlie – scrivono su Facebook – siamo stati terribilmente abbandonati lungo tutto il processo». Nei giorni scorsi avevano pubblicato immagini di Charlie con gli occhietti vivaci spalancati e sul volto un'espressione che sembrava smentire quanti sostengono che sarebbe insensibile a quanto gli accade attorno. In attesa del verdetto della Corte europea, cui si erano rivolti sperando che fosse coerente con il suo approccio interventista su delicate questioni etiche sorte negli Stati del Consiglio d'Europa, avevano persino portato Charlie all'aperto, in un'area protetta dell'ospedale, per quello che avevano definito «Il nostro primo pic-nic insieme» tentando di sciogliere la tensione di mesi passati a difendere con determinazione la speranza di vita del loro bambino.
Ora che l'epilogo è giunto, non gli resta che annunciare di voler devolvere la somma raccolta a famiglie con bambini disabili come Charlie. Che oggi morirà a Londra, per sentenza, lasciando dietro di sé una scia luminosa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I genitori del piccolo Charlie, Chris Gard e Connie Yates, distrutti dal dolore fuori dall'ospedale e, qui a fianco, mentre dormono accanto al loro piccolo. In queste ultime ore non lo hanno lasciato nemmeno un istante: «Non siamo autorizzati a scegliere se nostro figlio viva e non siamo autorizzati a scegliere quando o dove Charlie muoia» hanno scritto, dicendo d'essere stati lasciati soli. Qui a sinistra il neonato, 10 mesi appena, mentre dorme con accanto la sua scimmietta di peluche.

Il giurista. «Ignorato il principio di precauzione»

Dalla maternità surrogata all'eutanasia «troppe le contraddizioni di Strasburgo»



Alberto Gambino

Il presidente di Scienza&Vita: ambiguità anche nelle Dat italiane

Marcello Palmieri

«I giudici avrebbero dovuto decidere sulla scorta del principio di precauzione». E se lo dice Alberto Gambino, giurista pro-rettore dell'Università europea di Roma e presidente di Scienza & Vita, è difficile non considerare le sue parole.

Il "caso Charlie", per ammissione stessa della Corte europea, non ha precedenti. Quali sono i principi di diritto che la Corte ha posto in casi simili?

Più volte è stato invocato il rispetto del diritto alla vita privata e familiare, estensivamente intesa anche come salvaguardia di modelli educativi ed esistenziali. In altrettanti casi i giudici hanno argomentato sul principio dell'autodeterminazione, a patto però che quanto richiesto alla Corte fosse previsto dal diritto nazionale.

Non trova però curioso che la Cedu, spesso e volentieri pronta a liceizzare proprio con l'art. 8 – diritto al rispetto della vita privata e familiare – pratiche vietate nei singoli stati (per esempio la maternità surrogata), in questo caso abbia stabilito che la vicenda doveva essere decisa sulla scorta del diritto nazionale?

Di per sé questo principio non è sbagliato, ma è contradditorio che in tanti altri casi, come per esempio quelli che lei citava, i giudici abbiano ragionato in senso opposto. Diciamo che la Corte, per fondare la liceità di un discostamento dalle normative nazionali, ha sempre posto un'eccezione: quella in cui le norme interne calpestano grandi diritti individuali. Così ha ritenuto in certi casi di maternità, e la stessa visione è quella adottata per Charlie.

Resta pur sempre che effetto diretto di questa sentenza è la morte di un minore, peraltro contro il volere dei genitori. Al di là delle argomentazioni proposte dalla Cedu, ritiene giuridicamente sostenibile questo verdetto?

Questo è l'epilogo concreto, ma il profilo tecnico è un altro: i giudici erano chiamati a effettuare un vaglio di legittimità su una scelta medica.

Qualora la legge italiana sul consenso informato e le Dat venisse approvata così com'è, e si presentasse un altro "caso Charlie", verosimilmente quale sarebbe l'epilogo della vicenda?

Nel nostro disegno di legge è stato introdotto questo concetto: di fronte a una prognosi infausta a breve termine il medico deve astenersi da ostinazioni irragionevoli. Ebbene: «prognosi infausta» è proprio quella che descrive il caso Charlie. Ma bisogna considerare che l'«ostinazione» del medico potrebbe anche essere positiva, e che l'«irragionevolezza» della pratica, in concreto, può essere accertata solo dopo. Questi termini sono dunque pieni di ambiguità, e porteranno i medici – per evitare le responsabilità civili e penali portate dal testo normativo – ad abbandonare le cure.

Questo rapporto tra la vicenda di Charlie e la legge in discussione al Senato mostra come i principi dell'autodeterminazione del paziente e del parere dei medici, se assolutizzati, rischiano di creare aberranti cortocircuiti. Su quali valori andrebbe fondata la disciplina del vivere e del morire, in simili contesti di estrema fragilità?

L'alleanza terapeutica tra malato, famiglia e medici, e il principio di precauzione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Preghiera e veglie in tutta Italia

E' una commovente mobilitazione globale di solidarietà, affetto e preghiera quella che stringe in un abbraccio Charlie e i suoi genitori Chris e Connie. È stata la scioccante decisione assunta martedì sera dalla Corte europea dei diritti dell'uomo (Cedu) di non opporsi alla morte di Charlie procurata con la sospensione della ventilazione assistita a suscitare iniziative di preghiera. Per raccoglierle e farle conoscere è stato aperto un sito – http://pray4charlie.com – dal quale emerge come la quasi totalità delle proposte è scaturita dal cuore dell'Italia. Una risposta che fa molto riflettere sulla sensibilità del nostro popolo verso la vita. Due dati eloquenti: delle 7 iniziative di ieri ben 6 erano segnalate nel nostro Paese (Modena, Collecchio, Trento, Tolmezzo, Rimini e Genova Pegli), 12 delle 15 di oggi, tra rosari, adorazioni eucaristiche e Messe. A comunicare le loro proposte sono semplici parrocchie, santuari, cappellanie di ospedali. La preghiera sale anche da Lourdes, dove ieri alle 20.30 era segnalata una Via Crucis. Oggi alle 19 gli Universitari per la Vita propongono un momento di preghiera a Roma dando appuntamento alle 19 sotto l'obelisco di piazza San Pietro. Iniziative di preghiera vanno segnalate a pray4charlie@gmail.com.
Lo sgomento per la fine annunciata di Charlie si coglie in alcune significative dichiarazioni diffuse ieri: «Il caso rappresenta un inquietante salto di qualità di quella cultura della morte che affligge la nostra società – è il commento del **Forum delle Associazioni familiari** di Milano –. La stessa Corte europea, abituata a intervenire per sostituirsi alla legittima sovranità nazionale dei Paesi membri, laddove si tratta di sancire nuovi diritti civili, questa volta dice di non potersi intromettere nelle decisioni dell'autorità britannica». «La verità – commenta **Eugenia Roccella**, deputato di Idea – è che la decisione di farlo morire non è stata presa perché Charlie è un malato terminale ma perché è un malato inguaribile, per cui la medicina non ha ancora trovato soluzioni. La verità non detta è che si tratta di eutanasia di Stato, nella forma più inumana e crudele». **Gian Luigi Gigli**, presidente del Movimento per la Vita e deputato di Demos, parla di «condanna a morte di un bambino innocente, indegna della tradizione umanistica e dell'eredità cristiana del Vecchio Continente. Chi ha qualcosa da dire lo dica ora. I credenti accendano la luce di una candela e insieme a essa facciano salire a Dio la loro preghiera per Charlie e per lo strazio dei suoi genitori».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Avvenire con voi ovunque
al mare, in montagna, ai laghi...

Vai in vacanza? Se sei abbonato segnala, **almeno 20 giorni prima della partenza**, l'indirizzo al quale vuoi ricevere Avvenire. **Il servizio è gratuito.**

Attuale indirizzo
Cognome ..... Nome ..... Tel. .....
Via ..... CAP ..... Città ..... Prov. .....

Vado in vacanza
Cognome ..... Nome ..... Tel. .....
Via ..... CAP ..... Città ..... Prov. .....
dal ..... al ..... Cod. Abbonato n. ..... (numero tra parentesi sull'etichetta del giornale)

Compilare e spedire ad Avvenire - Piazza Carbonari, 3 - 20125 Milano oppure inviare via fax allo 02 6780242 o via email a abbonamenti@avvenire.it

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0wNQxNTozODo1OSMjI1ZFUg==