

CAMILLIANUM

RIVISTA DELL'ISTITUTO INTERNAZIONALE
DI TEOLOGIA PASTORALE SANITARIA



La rivista «Camillianum», nata nel 1990, è promossa dall'Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria ed è pubblicata con cadenza quadrimestrale. Raccoglie contributi provenienti dalle aree di attinenza della Teologia Pastorale Sanitaria: teologia, pastorale, etica, bioetica, filosofia, psicologia, sociologia e scienze giuridiche. Sul piano dei contenuti affronta da un punto di vista accademico questioni legate ai temi della salute, della sofferenza e della cura, presentando aggiornate rassegne bibliografiche. Intende infine offrire un contributo sul piano culturale e sociale, vista l'interdisciplinarietà della Teologia Pastorale Sanitaria. I contributi proposti alla pubblicazione sono valutati attraverso la peer review dei referee.

CAMILLIANUM

Rivista dell'Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria
Anno XVII, I-II quadrimestre, numero 49-50 (nuova serie)

Proprietà della Curia Generalizia dei Ministri degli Infermi, Roma
Pubblicazione quadrimestrale dell'Istituto Internazionale
di Teologia Pastorale Sanitaria Camillianum

Direzione e amministrazione

Piazza della Maddalena 53 – 00186 Roma

Redazione

Camillianum – Istituto Internazionale
di Teologia Pastorale Sanitaria
Largo Ottorino Respighi, 6 – 00135 Roma
Tel. 06 32 97 495 – Fax 06 32 96 352
redazione@camillianum.it
www.camillianum.it

Direttore responsabile

Luciano Sandrin

Direttore scientifico

Palma Sgreccia

Comitato di redazione

Palma Sgreccia, Eugenio Saponi, Massimo
Petrini, Luciano Sandrin, Maria Teresa Rus-
so, Flavia Caretta, Giuseppe Marco Salvati,
Antonio Mancini

Segretario di redazione

José Michel Favi

Autorizzazione del tribunale di Roma

N. 87/2001 del 13/03/2001

Poste Italiane Spa – Spedizione in abbona-
mento postale – D.L. 353/2003 (conv. in
Legge 27/02/2004 n. 46) art. 1 comma 2 –
DCB – Roma
Associato all'Unione Stampa Periodica Italiana

ISSN: 1121-2985

Abbonamento

Italia 40,00 euro
Esteri 55,00 euro
Studenti 30,00 euro
Sostenitori 70,00 euro

Spedizione per via aerea: per l'America, l'Asia,
l'Africa + 2,6 euro; per l'Europa 1,6 euro

L'importo dell'abbonamento va versato su:
Credito Valtellinese – Conto intestato a
Casa Generalizia Ordine Chierici
Regolari Ministri degli Infermi
IBAN: IT02R0521603229000000012206

Camillianum

Anno xvii, I-II quadrimestre
n. 49-50/2017 (nuova serie)

Contributi di

Palma Sgreccia, Giuseppe Cinà, Luciano Sandrin
Pablo González Blasco, Graziela Moreto, Leo Pessini
Pietro Magliozzi, Armando Pangrazzi, Giovanni Ferrara
Tommaso Lerario, Gianluca Mangeri





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXVII
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.giacchinoonoratieditore.it
info@giacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-0623-5
ISSN 1121-2985

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: settembre 2017

Indice

- 7 *Editoriale*
Qual era il miglior interesse di Charlie Gard?
Palma Sgreccia

Studi

- 21 Quale spiritualità nelle patologie gravi?
Giuseppe Cinà
- 45 Aborto: questioni filosofiche ed etiche
Palma Sgreccia
- 77 Quando aiutare te fa male a me: il fenomeno del *burnout*
Luciano Sandrin
- 99 Medical humanities, emotions and ethics: using movies to foster reflective practice
Pablo González Blasco, Graziela Moreto, Leo Pessini
- 117 Dialéctica entre espiritualidad y religiosidad en la era posmoderna, en el ámbito de la salud. De la antítesis exclusivista a la síntesis integrada
Pietro Magliozzi

- 137 La visita al malato: cuore della pastorale
Arnaldo Pangrazzi
- 147 *Il settimo sigillo* di Ingmar Bergman e la formazione in
ambito medico–sanitario
Giovanni Ferrara
- 171 *L'Evangelium Vitae* a venti anni dalla sua promulgazione.
Intervista a S. Em.za il cardinale Elio Sgreccia
Tommaso Lerario

Recensioni – Invito alla lettura – Segnalazioni bibliografiche

- 195 Recensioni
Gianluca Mangeri, Pietro Magliozzi
- 211 Invito alla lettura
Pietro Magliozzi
- 235 Segnalazioni bibliografiche
Massimo Petrini

Qual era il miglior interesse di Charlie Gard?

PALMA SGRECCIA*

Il 28 luglio 2017 è morto Charlie Gard, il bambino inglese affetto da deperimento mitocondriale, dopo essere stato trasferito in un hospice, a seguito della decisione del giudice. Il piccolo è stato estubato, contro la volontà dei suoi genitori, così in pochi minuti è morto.

Dopo mesi di terapia intensiva al Great Ormond Street Hospital di Londra, lo scorso marzo i medici britannici hanno ritenuto che fosse meglio sospendere i trattamenti. A seguito della contrarietà dei genitori, è iniziata la lunga battaglia giudiziaria fino alla Corte Europea dei diritti dell'uomo. Così nei differenti gradi di giudizio, le Corti inglesi hanno ribadito che il deterioramento progressivo ed inarrestabile della funzionalità degli organi che presiedono alle funzioni vitali, primi tra tutti quelli respiratori, inducevano a credere che qualsiasi decisione relativa ad ulteriori azioni che prolungassero simili condizioni di vita sarebbe stata da giudicare illegittima, daché 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.

I genitori hanno replicato dicendo che esiste negli Usa una cura sperimentale molto costosa e per questo hanno anche lanciato la campagna #Charliesfight raccogliendo oltre 1,3 milioni di sterline per pagare il trattamento e il trasporto.

La foga mediatica ha spesso presentato la situazione come scontro ideologico, «qualità della vita vs sofferenza», «credenti vs laici»,

* Professore di Filosofia morale e bioetica, Preside dell'Istituto Camillianum.

«conservatori vs progressisti», «cultura della vita vs cultura della morte». Facendo una rassegna delle varie posizioni prese, ci si rende conto anche di convergenze inaspettate, cioè di utilitaristi che si sono espressi a favore della sperimentazione, di cattolici che hanno definito la situazione di Charlie intollerabile, perché sottoposto ad accanimento.

Innanzitutto esaminiamo le tesi espresse in ambito cattolico, con contenuti e toni molto diversi, si passa dalle accuse ai medici e ai giudici mortiferi, alle dichiarazioni di rispetto per quanto fatto dai medici e dallo staff, dalle accuse di eutanasia omissiva a quelle di accanimento terapeutico.

Carlo Introvigne¹ non ha valutato il sostegno vitale di Charlie come accanimento ma come cure dovute. Scrive che «l'uccisione di Charlie è stata decisa dall'autorità contro la volontà dei genitori», parla di «morte burocratica». Spiega:

Charlie insomma, secondo i medici, i giudici e il ministro Johnson, deve essere ucciso. Non inganniamoci utilizzando la diversa e più «accettabile» locuzione «deve essere lasciato morire»: nessun neonato si alimenta da sé e certo il biberon non è considerato dispositivo medico; non avremmo cioè dubbi — morali e giuridici — nel sostenere che non alimentare un neonato equivale a ucciderlo. Non c'è differenza ontologica fra togliere a Charlie il sondino e non allattare mia figlia.

Spiega il suo punto di vista:

Vi sono molti temi che la vicenda lascia aperti e sui quali fermarsi a riflettere. Su tutti, due. Il primo è la tendenziale confusione odierna tra guarire e curare. La malattia ritenuta inguaribile allo stato attuale della medicina non è una malattia incurabile: anzitutto è il contrario. Il malato inguaribile è chi versa in uno stato di debolezza e di vulnerabilità maggiori e per questo è più bisognoso di cure; qui si concretizza il senso più alto e umano della medicina: prendersi cura della vita sofferente e del malato. Non è ciò che fanno tutti con i propri cari, affetti da forme di malattie degenerative a oggi inguaribili come per esempio il Parkinson o l'Alzheimer?

Dal suo punto di vista sarebbe stato doveroso permettere ai genitori di tentare la sperimentazione sul figlio:

1. <http://alleanzacattolica.org/charlie-gard-passare-il-segno-per-lasciare-il-segno/>.

Perché negare ai genitori l'autonomia decisionale e la possibilità di coltivare la speranza, oltretutto utilizzando denaro proprio? La teoria che sta dietro alla decisione dei medici e delle corti britanniche è proprio quella della cultura dello scarto, mascherata da pietà: una vita così non è degna di essere vissuta e al solo fatto di allungarla è preferibile il toglierla, uccidendo.

Posizione simile è stata tenuta su Radio Vaticana da Massimo Gandolfini², presidente del Family day e primario di Neurochirurgia dell'Ospedale Poliambulanza di Brescia. Ha denunciato il fatto che «si sta accelerando la fine della vita di una persona con un gesto attivo che ne provoca la morte». «Non può essere un giudice a decidere che ad un'ora tale di un giorno tale io provo la morte di un paziente», prosegue Gandolfini spiegando che sarebbe stato più «umano e naturale accompagnare questo bambino fino alla fine tra le braccia dei genitori». Tutto questo, secondo Gandolfini, conduce su un piano inclinato che porta alla distinzione tra vite degne di essere vissute e altre che non lo sono. «Una cultura dello scarto — conclude Gandolfini — che può essere pericolosamente allargata a seconda dell'ideologia che è al potere in un determinato momento».

Assuntina Morresi su *Avvenire*³ parla di scelta eutanassica: «perché tanta fretta nel sospendere la ventilazione assistita?». La Morresi scrive «è troppo forte il sospetto che si voglia porre fine quanto prima alla vita del piccolo, perché oramai già irrimediabilmente segnata. Ma non dobbiamo giocare con le parole: una morte procurata volontariamente ha un nome preciso, si chiama eutanassia».

Invece per il prof. Bruno Dallapiccola, genetista di fama internazionale, direttore scientifico dell'ospedale Bambino Gesù di Roma e membro della Pontificia Accademia per la Vita, non ci sono ideologie dietro il caso del piccolo Charlie Gard: «Credo che non si sia lasciato nulla di intentato e che la soluzione adottata sia quella maggiormente giustificata»⁴. Spiega:

Nel caso di Charlie, affetto da una patologia che dal punto di vista cerebrale e respiratorio era fin dalla nascita drammatica, in quanto lo ha

2. http://it.radiovaticana.va/news/2017/07/28/charlie,_atteso_il_trasferito_in_hospice/1327541.

3. <https://www.avvenire.it/opinioni/pagine/perch-tanta-fretta-di-morte>.

4. Su «La Stampa» del 01/07/2017.

privato delle funzioni vitali fondamentali, il medico deve utilizzare tutte le risorse disponibili comprese quelle meccaniche per tenerlo in vita. Una volta accertata la diagnosi e stabilita l'ineluttabilità della condizione, deve rassegnarsi all'impotenza della medicina e prendere una decisione certamente drammatica, esattamente come si fa con il neonato anencefalo che nasce vitale. — Spiega le ragioni dei medici inglesi — io non conosco a fondo i dettagli del caso, ma credo che i colleghi del Great Ormond Hospital, eccellenza pediatrica a livello Europeo, siano arrivati a porsi lo stesso quesito che ci poniamo noi davanti ai bambini con gravi malattie cromosomiche affetti da cardiopatie complesse: ha senso o non ha senso effettuare un intervento chirurgico? Ho letto che da febbraio era stata proposta l'interruzione della ventilazione meccanica, perciò suppongo che, accertata la diagnosi, i medici avessero ben chiaro che non esisteva alcuna soluzione per la malattia. Si è andati avanti probabilmente per assecondare il desiderio dei genitori che non si rassegnavano a perdere il loro bambino.

Francesco d'Agostino, presidente dei Giuristi Cattolici, membro ordinario della Pontificia Accademia per la Vita, già presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica, nella trasmissione *Uno Mattina* (Rai Uno) il 26 luglio alla domanda del giornalista Tiberio Timperi se per Charlie «c'è il rischio di accanimento terapeutico», ha risposto che tale rischio è per lui «plateale», «sicuramente Charlie da molti mesi è sottoposto ad accanimento terapeutico». Il professor D'Agostino ha detto che l'accanimento terapeutico su Charlie

«lo si può capire fino in fondo soltanto se si studia da vicino la terribile patologia di Charlie e tutti gli interventi che hanno fatto su di lui, partendo dalla ventilazione e partendo dal fatto che il piccolo Charlie non ha alcuna funzione organica attiva⁵.

Il card. Elio Sgreccia⁶ nel suo articolo «I 10 punti critici sul caso del piccolo Charlie Gard» non parla di accanimento clinico nei confronti del bimbo, anzi qualifica la sospensione dei trattamenti come «eutanasia passiva»:

5. Da: <http://www.lanuovabq.it/it/articoli-d-agostino-choc-charlie-doveva-morire-20618.htm>.

6. <http://www.ildonodellavita.it/card-sgreccia-10-punti-critici-sul-caso-del-piccolo-charlie-gard/>.

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.

Il prof. Spagnolo, direttore dell'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, fa luce sulle famose terapie alternative americane cui avrebbero voluto accedere i genitori di Charlie:

Da quello che risulta i medici Usa avevano fatto esperimenti soltanto su topi e su casi di bambini con caratteristiche diverse. Si sarebbe trattato di un intervento fatto per la prima volta su un caso di questo tipo che sul piano scientifico non aveva fondamenti. Si tratta quindi anche di stare attenti ad illudere i genitori su trattamenti che possono poi in realtà non avere beneficio.

Secondo Spagnolo «l'ambito più corretto all'interno del quale devono avvenire queste decisioni è il Comitato Etico. La consulenza etica rappresenta un punto cruciale all'interno delle decisioni mediche»⁷. Anche per il prof. Pessina, Direttore del Centro di Ateneo dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Charlie non doveva diventare un caso giuridico, si doveva procedere con tempi meno sincopati evitando la situazione conflittuale, «in ogni caso, se fosse davvero bene sospendere i trattamenti, ha diritto a un accompagnamento alla morte che coinvolga anche i suoi genitori»⁸.

Quindi, da parte dei proff. Spagnolo e Pessina dell'Università Cattolica, si denuncia il mancato rapporto medici-famiglia. Inoltre hanno ricordato che, se anche Charlie era inguaribile, non per questo era incurabile. Le cure palliative e l'accompagnamento alla morte fanno parte integrante di ciò che intendiamo con cura.

La Chiesa Cattolica Inglese, sulla scia di quanto compie papa Francesco su questi temi molto delicati, ha tenuto toni non di rottura, bensì di dialogo.

7. <http://www.vita.it/it/article/2017/06/30/oggi-charlie-gard-morira/143869/>.

8. <http://www.vita.it/it/article/2017/06/30/oggi-charlie-gard-morira/143869/>.

Purtroppo, spiega il portavoce della chiesa cattolica inglese, la malattia terminale prolungata fa parte della condizione umana. [...] non dovremmo mai agire con la deliberata intenzione di porre fine alla vita umana, compresa la rimozione dell'alimentazione e dell'idratazione che potrebbe provocare la morte. Dobbiamo tuttavia qualche volta riconoscere i limiti di ciò che può essere fatto, mentre si agisce sempre umilmente al servizio del malato fino al momento della morte naturale.

Per i vescovi inglesi infatti

in questo difficile caso tutte le parti hanno cercato di agire con integrità e per il bene di Charlie, ciascuno secondo la sua visione. Comprensibilmente, i genitori di Charlie desiderano fare di tutto pur di salvare e migliorare la sua vita⁹.

Il Comunicato di Mons. Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita, riprendendo lo stile dialogico e pastorale usato dai vescovi Inglesi, afferma:

La domanda corretta che va posta in questo e in ogni altro caso purtroppo simile è: qual è il bene per questo ammalato? Dobbiamo compiere ogni gesto che concorra alla sua salute e insieme riconoscere i limiti della medicina, per cui, come ricorda l'Enciclica *Evangelium Vitae* al numero 65, va evitato ogni accanimento terapeutico sproporzionato o troppo gravoso. Inoltre va rispettata e ascoltata anzitutto la volontà dei genitori e, al contempo, è necessario aiutare anche loro a riconoscere la peculiarità gravosa della loro condizione, tale per cui non possono essere lasciati soli nel prendere decisioni così dolorose; quando l'alleanza terapeutica tra paziente (in questo caso i suoi genitori) e medici si interrompe, tutto diventa più difficile e ci si trova obbligati a percorrere l'estrema ratio della via giuridica, con i rischi di strumentalizzazioni ideologiche e politiche sempre da evitare e di clamori mediatici talvolta tristemente superficiali¹⁰.

Nella dichiarazione «Dio non stacca la spina», a seguito della morte del piccolo, Mons. Paglia sintetizza i principi dell'etica cattolica:

9. Da: <http://www.lastampa.it/2017/06/28>.

10. http://www.academiamvita.org/_articles/890687502-comunicato_caso_charlie_gard.php.

La vicenda di Charlie ci spinge a promuovere in ogni modo una cultura dell'accompagnamento. Io mi auguro che la vicenda possa aiutare le nostre società a dire tre grandi «no»: no all'eutanasia; no all'abbandono; no all'accanimento terapeutico. Ma per dire dei grandi sì: sì all'accompagnamento, sì al progresso della scienza, sì alla terapia del dolore¹¹.

Quando, all'inizio di luglio, i toni del dibattito sono diventati accesi è intervenuto anche Papa Francesco con un Messaggio riportato dal direttore della Sala stampa della Santa Sede, Greg Burke:

Il Santo Padre segue con affetto e commozione la vicenda del piccolo ed esprime la propria vicinanza ai suoi genitori. Per essi prega, auspicando che non si trascuri il loro desiderio di accompagnare e curare sino alla fine il proprio bimbo¹².

Si può notare che, pur nella differenza dei toni, da parte cattolica si afferma che se non ci sono danni arrecati dalle manovre di sostegno vitale (la ventilazione e la nutrizione) è necessario continuarle per non «scartare» la persona, per non dare un giudizio sulla qualità della sua vita.

Nel *The New York Times* si è parlato di «confusione morale»¹³, di fronte al fatto che la teologa Lisa Fullam si sia espressa difendendo la decisione della sospensione dei trattamenti, mentre i filosofi Julian Savulescu e Peter Singer, entrambi noti pensatori laicisti, hanno messo in discussione le sentenze del tribunale.

Infatti il 6 luglio, in un breve comunicato online¹⁴, i bioeticisti Julian Savulescu e Peter Singer, hanno spiegato che Charlie Gard doveva essere portato negli Stati Uniti per il trattamento sperimentale voluto dai genitori.

11. http://it.radiovaticana.va/news/2017/07/29/intervista_a_mons_vincenzo_paglia_sulla_vicenda_di_charlie/1327659.

12. <http://www.lastampa.it/2017/07/02/vaticaninsider/ita/vaticano/charlie-gard-il-papa-curarlo-fino-alla-fine-DzTrJ74hcYNJyDtJU56A9O/pagina.html>.

13. K. MALIK, *Charlie Gard e la nostra confusione morale*, 19 Luglio 2017.

14. <http://blog.practicaethics.ox.ac.uk/2017/07/press-statement-gard-legal-decision-questionable-on-secular-ethical-grounds/>.

Michele Paolini Paoletti¹⁵ ricorda che

Savulescu e Singer propongono alcune considerazioni di stampo utilitaristico. Per gli utilitaristi, la bontà di un'azione o di una regola consiste unicamente nella massimizzazione della felicità e nella minimizzazione del dolore per il maggior numero di soggetti senzienti coinvolti. In parole povere, quando un utilitarista si chiede se debba o non debba fare qualcosa, egli comincia a calcolare quanta felicità e quanto dolore produrrà nei soggetti senzienti coinvolti. Se il calcolo sarà positivo (più felicità che dolore), dovrà compiere quell'azione o seguire quella regola. Se il calcolo sarà negativo (più dolore che felicità), dovrà evitare di compiere quell'azione o di seguire quella regola. Piccola nota a margine: tra i soggetti senzienti, Singer include spesso gli animali non-umani ed esclude gli embrioni e i feti umani. I primi, potendo provare felicità e dolore, sono soggetti senzienti che devono essere considerati nei nostri «calcoli etici» — e che godono dunque di alcuni diritti. I secondi no. Ad ogni modo, Savulescu e Singer cominciano a «calcolare» le sofferenze di Charlie e degli altri soggetti coinvolti. Vi sono sei mesi di dolorosa respirazione artificiale per Charlie, più tre mesi (per i trattamenti sperimentali) di ulteriori ed eventuali dolori. D'altro canto, vi è una certa probabilità di guarigione (cioè di felicità) e, cinicamente, non vi sono danni per altri soggetti: Charlie, per essere curato, non richiederebbe fondi pubblici, di cui dovrebbero essere privati altri soggetti.

Savulescu e Singer sottolineano che il loro parere favorevole per la sperimentazione

non è un argomento religioso o fondato sul diritto alla vita, o sulla compassione. Si tratta di un argomento di etica secolare riguardante l'estrema complessità nel giudicare se la vita di una persona non è degna di essere vissuta o nel giudicare se le prospettive di avere una vita degna di essere vissuta non devono essere percorse.

In un altro articolo¹⁶ Savulescu e Singer suggeriscono il principio di prudenza, che si debba «sbagliare in favore di una chance di vita», perché «l'alternativa è una morte certa».

15. <http://lanuovabq.it/it/articoli-caso-charlie-l-inutilita-dell-utilitarismo-20546.htm> (*Caso Charlie, l'inutilità dell'utilitarismo*, 23-07-2017).

16. <http://www.abc.net.au/news/2017-07-13/charlie-gard-donald-trump-and-the-pope-are-right/8706390>.

Sulla rivista *Lancet*¹⁷ Savulescu precisa che l'affermazione che la vita di Charlie sia contro il suo interesse non è un fatto oggettivo ma un giudizio di valore.

Wilkinson, sempre su *Lancet*¹⁸, annota che si nega la richiesta dei genitori, non per un problema di risorse, ma perché il *trattamento è inutile*. Lo stesso esperto a cui si erano rivolti i genitori di Charlie ha ammesso che il trattamento non era mai stato provato su un bambino con encefalopatia e che il beneficio era «improbabile».

Il Comunicato della Consulta di Bioetica del 7 luglio 2017, a firma del prof. Mori, ha come titolo «Caso Charlie Gard: tanto di cappello ai medici che hanno a cuore l'interesse di Charlie!»¹⁹. Prosegue:

la Consulta di Bioetica Onlus manifesta il proprio apprezzamento per l'attenzione mostrata dai medici e infermieri dell'Ospedale inglese, che hanno a cuore il benessere del bambino e si sono rivolti ai giudici per poterlo tutelare: tanto di cappello per questo, e auspichiamo che la loro condotta sia di esempio anche in Italia.

Nel Comunicato non si chiude il discorso sul «miglior interesse», ma si afferma che, in caso di conflitto, la decisione spetta ai giudici e che non sempre — come afferma anche da John Harris²⁰ — i genitori sono i migliori decisori. Si legge:

Si potrà poi discutere quale sia il «miglior interesse» di Charlie, se stia nella sospensione delle terapie che lo tengono in vita, o nel tentare una nuova presunta «terapia». Resta tuttavia che la soluzione dipende da una decisione umana, e non dalla «natura» o dal «volere divino», e che in caso di conflitto tra le parti il compito di decidere spetta ai giudici. Non necessariamente i genitori hanno titolo a decidere nell'interesse di Charlie. Infatti, forse anche per la situazione in cui si trovano, i genitori possono essere fuorviati da altri motivi, come eventuali «sensi di colpa» per non avere tentato tutto il possibile.

17. *Is it in Charlie Gard's best interest to die?* Published Online, May 4, 2017, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31204-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31204-7).

18. *Beyond resources: denying parental requests for futile treatment*, Published Online, May 4, 2017, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31205-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31205-9).

19. <http://www.consultadibioetica.it/wp-content/uploads/2017/07/2017-07-lug-17-CHARLIE-comunicato.pdf>.

20. J. HARRIS, D. LAWRENCE, *A civilised society doesn't let parents do what they like with their children — however much they love them*, 25 July 2017, <http://www.telegraph.co.uk/news/2017/07/25/charlie-gard-case-civilised-society-doesnt-let-parents-do-like/>.

Il Comunicato si conclude mettendo in guardia dal «vitalismo cattolico» e dalle illusioni delle «terapie miracolose»:

Ma allora, se si deve intervenire sempre finché c'è una possibilità di vita, quand'è che si dà l'accanimento terapeutico? O in realtà non si dà mai, perché quando si arriva alla scelta di sospendere i cattolici italiani rispondono al dettato vitalista che li porta a sostenere il prolungamento della vita «a tutti i costi», a prescindere dal miglior interesse dell'interessato? È vero che in questa fase la medicina può proporre nuove «terapie», ma al riguardo si deve avere la massima cautela, perché la stampa è troppo incline a illudere l'opinione pubblica circa presunte «terapie miracolose». In Italia i casi Stamina e Di Bella avrebbero dovuto insegnare qualcosa.

Questo Comunicato, insieme alla rassegna delle varie prese di posizione, pone alcuni interrogativi su cui occorre ragionare evitando le contrapposizioni.

Ad esempio si può impedire ai genitori di decidere liberamente la soluzione migliore per il loro bambino? La risposta non è ovvia, visto che siamo nel mondo degli anti-vax e delle diete vegane ai neonati. La relazione che intercorre tra genitori e figli non può però non essere tenuta in considerazione, non perché siamo ancora condizionati dal diritto romano che lasciava al *pater familias* lo *jus vitae et necis*, ma perché siamo tutti figli e la nostra identità è costituita da questa relazione. Certamente i genitori che si trovano nella situazione di perdere il figlio possono non accettarlo, combattere contro la diagnosi, per questo c'è bisogno di *counseling*, ma è naturale che chiedano perseveranza clinica e speranza di cura.

Qual è il confine tra cura e accanimento? Questo è il quesito cruciale. Può non essere semplice stabilire il punto in cui l'assistenza neonatologica intensiva diventa accanimento clinico, si tratta di un giudizio prudenziale che sempre tiene conto anche della specificità della singola situazione clinica. Si tratta di: a) preservare il paziente da trattamenti inutili o perfino dannosi, e da trattamenti che, prolungando il processo del morire, violano la dignità stessa della morte come evento connesso con la natura umana; b) preservare la famiglia da illusorie aspettative che potrebbero produrre ulteriore difficoltà nell'accettazione dell'evento morte del proprio figlio.

Anche nel fine vita si deve mettere al centro il paziente, con accanto la sua famiglia; si deve creare quel contorno ideale che consente ai genitori di dare fino in fondo l'amore possibile al loro bambino.

Se dall'esterno non è facile valutare quando sia bene sospendere i trattamenti, cioè quando si delinea la situazione di accanimento clinico, quello che va sottolineato è che non può passare l'idea che la morte costituisca il miglior interesse del bambino, o che la vita dei disabili gravi non sia di qualità.

Certamente vanno evitate le sperimentazioni selvagge e le illusioni, ma non va nemmeno negata la ragionevole speranza di cura.

Forse è mancata la dimensione profonda della relazione medico-famiglia, la *communicatio* intesa come messa in comune. Charlie era un bimbo fragile e prezioso da custodire, con il diritto di essere accompagnato alla morte, ineluttabile, con il coinvolgimento dei suoi genitori che andavano sostenuti e accompagnati nella loro tragica vicenda.

C'è da domandarsi che cosa si sarebbe potuto fare affinché Charlie non diventasse un caso giuridico. È davvero compito di un ospedale proporsi in modo così duro contro i genitori attivando controversie giudiziarie? Era giusto negare al bambino ogni piccola speranza di cura? Negare al papà e alla mamma di Charlie la potestà genitoriale, la libertà di scegliersi un'altra équipe medica e quella di recarsi all'estero?

Come hanno affermato i vescovi Inglesi, si sono scontrate due diverse visioni del bene di Charlie.

Dovremmo evitare i toni accesi, dovremmo cercare di riflettere insieme, ma dovremmo anche ricostruire in modo chiaro i fatti. Charlie è stato ucciso da un «male inesorabile», ma è certamente morto il 28 luglio in modo pianificato.

La pianificazione della morte era proprio il miglior interesse di Charlie? Non sarebbe stato giusto accompagnarlo fino alla sua morte naturale, curandone attentamente i sintomi che gli causavano dolore? La sospensione dei trattamenti per un paziente deve essere motivata esclusivamente dalla loro inefficacia o dai pesanti aggravi che essi causassero al paziente stesso. Dire questo significa essere *vitalisti* o significa essere rispettosi dell'umana fragilità?

Serve la terapia del dolore, serve anche l'intelligenza della sofferenza che aiuta a riconoscere nella malattia prolungata terminale i limiti di ciò che può essere fatto, ma che aiuta ad agire sempre umilmente al servizio del malato fino al momento della morte «naturale».

Detto un no chiaro all'eutanasia omissiva, va anche ribadito la necessità di non trasformare le tragedie in uno spettacolo fagocitato cinicamente dalla politica. In questo modo si rischia di veicolare semplicisticamente sfiducia nell'operato nei medici, reazioni emotive contro la scienza e tutto questo contrasta con la civiltà della cura per cui siamo chiamati ad impegnarci.